



Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2013-2014**

L'ergothérapie comme levier de la
participation sociale des personnes en
situations de handicap

Géraldine PORIEL

2014

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Sylvie LETENDRE, Directrice des soins et coordonnatrice des instituts de formations du centre hospitalier de Laval pour m'avoir fait confiance lorsqu'elle qu'elle m'a intégrée dans son équipe d'enseignant pour construire ce beau projet d'école d'ergothérapie. Par son humanisme et son ouverture d'esprit elle contribue à l'ouverture sur la participation et à œuvrer dans ce sens pour la formation des futurs soignants.

J'adresse tout particulièrement ma gratitude à Joël, Christophe, Emmanuel, Jean, Hervé, Didier, Mesdames P. et G. ayant accepté de participer à cette enquête, pour m'avoir fait partager leurs expériences de parcours, leur expertise et surtout leur sincérité.

Merci à Isabelle, qui m'a permis de faire ces belles rencontres en m'ouvrant la porte de son cabinet de kinésithérapie, et tous mes collègues formateurs pour leurs échanges qui ont nourri ma réflexion.

J'adresse également un remerciement aux étudiants en ergothérapie, première promotion 2013, pour leur ouverture d'esprit. Durant cette année, les échanges déjà très riches sur le sujet de la participation, et l'ergothérapie ouvrent des perspectives de nouvelles pratiques.

Je remercie également Monsieur André-Gwenaël PORS, Directeur Général du centre hospitalier, Madame Catherine DE BONNEVAL pour leur disponibilité et leur apport lors de l'élaboration de l'enquête. Merci également aux ergothérapeutes qui ont pris de leur temps pour répondre au questionnaire, Eric TROUVE président de l'ANFE et à Madame Anaïs MONSIMIER, qui à la lumière de sa propre expérience et sa fonction à l'ARS, m'a permis de répondre à mon questionnement.

Je remercie Madame Karine LEFEUVRE, Directrice de mémoire pour ses conseils lors de la construction de ce mémoire, et sa confiance.

Enfin, merci à ma famille : mon mari, et mes deux filles Kheïla et Coline pour leur soutien inconditionnel, leur patience et leur présence dans les moments de doute durant cette année de formation...Merci également à mes parents, Annick, et Isa pour leurs précieuses relectures.

Sommaire

Introduction.....	1
PARTIE 1 : La participation sociale des personnes présentant une difficulté motrice : une finalité de l'ergothérapie	5
CHAPITRE 1 : La participation sociale des personnes en situation de handicap : un concept reconnu dans les textes et dans la pratique de l'ergothérapie.....	5
<i>Section 1 : Situations de handicap et participation sociale : une dimension sociale, identitaire et juridique</i>	<i>5</i>
1. Handicap et participation : l'interaction entre des facteurs identitaires et environnementaux	5
A) Les facteurs identitaires et environnementaux pour une définition du handicap :	5
B) La définition de la participation sociale	10
2. L'évolution des perceptions et du cadre juridique du handicap	12
A) Du modèle individuel au modèle social	12
B) Vers un nouveau cadre juridique centré sur la participation	13
<i>Section 2 : Participation sociale et ergothérapie : des modèles conceptuels centrés sur la participation sociale</i>	<i>17</i>
1. Ergothérapie et science de l'activité humaine	17
A) L'évolution de l'ergothérapie : des changements de paradigme incluant la participation	17
B) Le concept de participation sociale appliqué à l'ergothérapie	19
2. L'application de deux modèles en ergothérapie pour une approche centrée sur la participation	20
A) Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P),	21
B) Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH),	22
CHAPITRE 2 : La mise en œuvre de la participation sociale en réadaptation et dans la pratique de l'ergothérapie.....	27
<i>Section 1 : la prise en compte de la participation en réadaptation : Le croisement de définitions ..</i>	<i>27</i>
1. Du modèle réadaptatif au modèle inclusif	27
A) L'évolution du concept de santé	28
B) La place de la participation en réadaptation	30
2. Le poids croissant de l'empowerment dans le processus de réadaptation	35
A) De l'objet de soin à l'expression des besoins	35
B) Vers Le « patient » expert et l'empowerment.....	36
<i>Section 2 : La difficile détermination des besoins des personnes en situations de handicap</i>	<i>38</i>
1 Les éléments statistiques nationaux quant à la qualité de la participation sociale	38
A) Les chiffres nationaux de la qualité de la participation sociale	38
B) Le rapport JACOB « <i>Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement</i> »	39
2. Les outils de l'évaluation de la participation : le cœur de métier de l'ergothérapeute	40
A) Les indicateurs de la participation	40
B) Les outils d'évaluation interdisciplinaires et issus des modèles ergothérapeutiques	42

PARTIE 2 : L'accompagnement ergothérapeutique, levier de la participation sociale des personnes en situations de handicap	46
CHAPITRE 1 – Les limites à la participation, une vision tripartite : personnes, ergothérapeutes, institutions.....	46
<i>Section 1 : Les limites micro environnementales : la participation sociale des « usagers », un principe de réalité temporel et évolutif</i>	46
1. La qualité de la participation pour les personnes sorties du parcours de soin	46
2. La participation pour les personnes bénéficiant actuellement d'un accompagnement en service de soin de suite et de réadaptation	52
<i>Section 2 : Des limites meso-environnementales et macro environnementales pour la prise en compte de la participation sociale des usagers en réadaptation</i>	55
1. Les limites liées à la pratique ergothérapeutique.....	56
2. Les limites liées aux orientations stratégiques des politiques institutionnelles	62
3. Les limites tenant à l'environnement macro environnemental	64
CHAPITRE 2 : Des leviers pour une optimisation de la participation sociale et une prévention des situations de handicap.....	67
<i>Section 1 : Une adaptation des offres d'accompagnement</i>	67
1. L'évolution des offres d'accompagnement pour une perspective plus sociale et holistique.....	67
2. Une autre approche comparative de l'ergothérapie au canada	70
<i>Section 2 : Le rôle déterminant de la formation professionnelle sur les pratiques ergothérapeutiques : l'expérience du Pôle Régional de Formation Santé Sociale Lavallois</i>	72
1. Une ingénierie pédagogique fondée sur l'ouverture et le décroisement	72
2. Faire des étudiants des passeurs de connaissances	75
Conclusion.....	77
Bibliographie.....	78
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte handicapé
ACE / ACOT : Association Canadienne des Ergothérapeutes
ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
CRP : Centre de Rééducation Professionnelle
DMS : Durée moyenne de séjour
Enquête HID : Enquête Handicap Incapacité et Dépendance
ENOTHE : European Network of Occupational Therapy
GEVA : Guide d'EVALuation des besoins de compensation de la personne handicapée
HDJ : Hôpital de jour
MHAVIE : Mesure des Habitudes de Vie
MDPH : Maison départementale des Personnes Handicapées
MDH - PPH : Modèle du Développement Humain - Processus de Production des Handicaps
MOHO : MOdèle of Humain Occupation (modèle de l'occupation humaine)
MCRO : Le modèle Canadien du Rendement occupationnel
La MCRO : La mesure canadienne du Rendement occupationnel
MOHOST : Model of Humain Occupation streening Tool
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
MQE : Mesure de la Qualité de l'Environnement
OCAIRS : the Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale
ONU : Organisation des Nations Unies
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PI : Pension d'Invalidité
RIPPH : Réseau international des Processus de Production des Handicaps
RQTH : Reconnaissance de qualité de Travailleur Handicapé
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEP : Sclérose en Plaque
SIMH : Système d'identification et de mesure du handicap
SSR : Service de soins de Suite et de Réadaptation
T2A : Tarification à l'Activité
WHODAS : World Health Organization Disability Assessment Schedule

Introduction

S'interroger sur le concept du handicap amène à questionner ses composantes, ses processus et son accompagnement. Comprendre la genèse du handicap, dans toutes ses composantes et identifier les liens entre les apports conceptuels et les changements de paradigme appartient au domaine de l'analyse des pratiques.

Le concept du handicap est une notion majeure en ergothérapie. Aussi, treize ans de pratique comme ergothérapeute en centre de réadaptation professionnelle, m'ont amenés à m'interroger sur les parcours des personnes accompagnées, de la phase de rééducation à la phase de réintégration effective au sein de la société.

La problématique de la réadaptation des personnes en situations de handicap, met en jeu toutes les composantes structurelles de la personne certes, mais aussi de son environnement. Si les politiques du handicap sont devenues un enjeu essentiel de santé publique, notamment par la *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées »*¹, qui conforte que la participation sociale est un droit central, il convient d'approfondir ces notions par une analyse des situations dans un contexte institutionnel, et professionnel.

Ainsi, avant d'aller plus loin dans la construction, l'historique du paradigme du handicap est déterminant pour comprendre tout l'enjeu de la problématique.

Depuis ces dernières décennies, la question du handicap touche tous les champs des sciences humaines et médicales. Grand nombre de professionnels de l'accompagnement, qu'ils soient du champ sanitaire ou social, gravitent autour des personnes handicapées. Les politiques publiques changent, les représentations sociales et in-fine le vocabulaire évoluent. Les termes « handicap » et « personnes handicapées » sont d'apparition relativement récente. Ils se sont substitués à ceux d'« infirmes », « invalides », « inadaptés », « paralysés », aussi bien dans le discours quotidien que dans une grande partie du langage médical, social et juridique. Cette évolution du paradigme, qui a pour volonté d'éviter les termes péjoratifs, dévalorisants, stigmatisants, s'inscrit dans le temps, en lien avec les changements des représentations du handicap dans les sociétés. Ainsi, les « handicapés » deviennent des personnes et non plus une « classe », ou un désavantage, qui induisent une commisération. Les usages tendent à évoluer vers des notions d'inclusion, de participation sociale et de citoyenneté. La définition même du

¹ . Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

handicap évolue, appuyée par l'émergence des Disability Studies² dans les pays anglophones qui apporte une nouvelle vision du champ du handicap. Le handicap est perçu non plus comme un modèle individuel ou bio-médical, mais plutôt comme un modèle social, dans la mesure où c'est la société qui le construit. L'idée de participation sociale apparaît, dissociant ainsi la déficience qui jusque-là constituait la seule cause du handicap.³ Dans les années 2000, riches de ces mouvements émancipatoires, les définitions du handicap sont revues. De la classification de P. WOOD dans les années 80, linéaire et centrée sur la personne, un modèle plus interactionniste, incluant les facteurs environnementaux apparaît.

En 1998, P FOUGEYROLLAS, présente une définition du handicap à partir du Modèle Du Développement Humain. «*Le Modèle du Développement Humain-Processus de Production du Handicap*», qui conçoit le handicap comme une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation de ses habitudes de vie ou de l'exercice de ses droits humains. Pour lui, «*faire du handicap une réalité complètement séparée du développement humain fonde la perception dichotomique qui distingue encore trop souvent les personnes « handicapées », porteuses d'anormalités, des personnes « valides », dites normales.*»⁴

En 2001 l'OMS⁵ définit le handicap comme : «*L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son état de santé (maladies, troubles, blessures, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels. Ces derniers comprennent à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.*»

En 2006, les Nations Unies dans le cadre de la charte de l'ONU écrit : «*Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ».

A la lumière de ces définitions, les facteurs environnementaux sont mentionnés comme pouvant être des obstacles, par leur interaction avec les caractéristiques de l'individu. La définition des Nations Unies, nettement influencée par le courant des mouvements de personnes handicapées apporte deux concepts fondamentaux : la notion de participation à la société et la notion d'égalité avec les autres.

² ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F., STIKER HJ, *L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives*, Sciences sociales et santé. Volume 19, n°4, 2001. pp. 43-73

³ EBERSOLD, S., *le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : Du désavantage à la participation sociale*, revue des sciences humaines et sociales, CTNERHI, 2002, p. 149-164.

⁴ FOUGEYROLLAS P, et. al, *Classification québécoise processus de production du handicap*, Québec, RIPPH, 1998.

⁵ Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, projet final, Version complète – CIH 2, OMS 2001.

De cette évolution du concept du handicap, apparaît un point de vue anthropologique sur le processus de production du handicap.

Pour l'ergothérapie, le concept du handicap est une notion majeure, puisqu'elle s'adresse, « à des personnes atteintes de maladies ou de de déficiences, de nature somatique, psychique ou intellectuelle ; à des personnes qui présentent des incapacités ou à des personnes en situation de handicap temporaire ou définitive (...) C'est une profession de santé qui intervient dans le domaine de la rééducation, de la réadaptation, de la réinsertion »⁶. Ergothérapeute pendant 13 ans en réadaptation professionnelle, j'ai accompagné des personnes souffrant de douleurs chroniques, installées insidieusement dans des contextes de vulnérabilité et en situations de handicap, dans leur parcours de retour à l'emploi. L'objectif était d'amener les personnes à construire un projet professionnel compatible avec leur « état de santé ». Etat de santé, définit par le médecin et l'ensemble de l'équipe de rééducation et de réadaptation, en termes de capacité ou d'incapacité à exercer un emploi. Or, il apparaissait très nettement qu'au-delà des incapacités, la gestion des exigences internes et/ou externes, évaluées comme menaçantes ou dépassant les ressources des personnes, devenait une variable dans l'approche du handicap.

Ainsi, outre les aspects « médicaux centrés », il convient donc de définir l'ensemble des composantes qui constituent le processus de production du handicap. L'apport de la sociologie et l'anthropologie dans l'approche du handicap, amène une autre perception, démedicalisée, pour les soignants, ayant acquis leurs lettres de noblesse dans la médecine. Ceci devrait contribuer à un changement radical des représentations et des pratiques. Ainsi, depuis une décennie, l'évolution du paradigme du handicap n'est pas sans influence sur les politiques publiques certes, mais aussi sur les pratiques professionnelles des secteurs médicosociaux.

Plus précisément, la réadaptation est traversée par de nouveaux concepts, remettant en question sa finalité même : inclusion sociale, participation sociale, autodétermination, situation de handicap ...

L'ergothérapie se réfère aux sciences humaines, psychologiques, sociales, médicales et techniques. D'emblée, il apparaît donc qu'elle relève de plusieurs champs. Cette pluridisciplinarité invite donc l'ergothérapeute à poser un regard réflexif sur son activité, et donc de considérer le handicap comme complexe, plurifactoriel, impliquant trois composantes : la personne, l'activité et l'environnement. Le concept de la participation sociale est donc un processus en constante interaction entre les différents systèmes qui sont en étroites relations. Nous voyons ici une approche holistique de la participation, rejetant les explications de causes à effets linéaires des phénomènes. Nous sommes dans un modèle d'interaction systémique entre les éléments : la personne,

⁶ ANFE, ergothérapie, guide de pratiques, TMS-ANFE, 2000.

l'environnement et ses habitudes de vie. Ainsi, les interventions qui ont pour but d'améliorer la situation de vie de la personne ne doivent plus uniquement se rapporter à ses dimensions biologiques et psychologiques. Percevoir les individus comme porteurs et responsables du problème à régler devient réducteur. Dans la pratique, lorsqu'une situation de handicap apparaît suite à un accident ou une pathologie, les services sont dispensés sur la base d'un continuum divisé en deux phases. La phase initiale, reliée aux services de santé physique, se passe en centre hospitalier et consiste à donner les traitements médicaux requis et prévenir les séquelles. La seconde phase, appelée phase de réadaptation, se passe généralement en centre de réadaptation et vise la réduction des incapacités et la compensation des séquelles persistantes. Le retour aux activités, ou le retour au domicile se fait à la fin de cette phase. Il s'agit dans cette étude de comprendre quelle est la place de la participation sociale dans cette phase et sous quelles modalités d'accompagnement en ergothérapie.

Ainsi, la question est de déterminer dans quelle mesure l'ergothérapie peut servir l'objectif de la participation sociale des personnes présentant des handicaps moteurs à l'issue d'un accident ou d'une maladie chronique, à distance d'un parcours de soin.

Il s'agit en premier lieu d'interroger les liens entre la participation sociale et l'ergothérapie, et démontrer comment la participation sociale est une finalité de l'ergothérapie (Partie I).

En second lieu, l'analyse et l'identification des limites et atouts de l'accompagnement en ergothérapie et les réponses possibles aux besoins, favorisant la participation sociale des personnes en situations de handicap, conduira à identifier l'ergothérapie comme un véritable levier de la participation sociale (Partie II).

PARTIE 1 : La participation sociale des personnes présentant une difficulté motrice : une finalité de l'ergothérapie

Si le concept de la participation sociale des personnes en situation de handicap est reconnu tant dans les textes que dans la pratique de l'ergothérapie (Chapitre I), il faut aussi s'interroger sur sa mise en œuvre concrète dans le cadre de cet exercice professionnel (Chapitre II).

CHAPITRE 1 : La participation sociale des personnes en situation de handicap : un concept reconnu dans les textes et dans la pratique de l'ergothérapie

Pour éclairer le paradigme de la participation sociale, du handicap, et de l'ergothérapie, nous devons les définir (Section 1). Secondairement, sera posé le cadre de la prise en compte de ces concepts dans la pratique (Section 2).

Section 1 : Situations de handicap et participation sociale : une dimension sociale, identitaire et juridique

Dans cette section, il s'agit de démontrer que les situations de handicap et la participation sociale sont la résultante de l'interaction entre des facteurs identitaires et des facteurs environnementaux (§1). Par ailleurs, ils s'appuient sur des éléments juridiques et institutionnels (§2).

1. Handicap et participation : l'interaction entre des facteurs identitaires et environnementaux

A) Les facteurs identitaires et environnementaux pour une définition du handicap :

La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé⁷ définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation.

Pour définir le handicap, nous choisissons de nous appuyer sur le modèle conceptuel du développement humain / processus de production du handicap, développé par Patrick FOUGEYROLLAS⁸ (Annexe 1, figure 1). C'est un modèle anthropologique de

⁷ CIH-2, op. cit.

⁸ FOUGEYROLLAS P, et al. *Classification québécoise processus de production du handicap*. Québec : RIPPH. 1998

développement applicable à tout être humain. Il permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) déterminant le résultat situationnel de la performance de la réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes. Ainsi, le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale et des facteurs personnels et environnementaux.

- Les facteurs identitaires :

Pour sa part, P. FOUGEYROLLAS introduit dans les facteurs personnels la question des facteurs identitaires⁹. Selon lui, la dimension conceptuelle des facteurs identitaires se divise en plusieurs catégories (caractéristiques socio démographiques, histoire de vie, valeurs, objectifs de vie, diagnostic...). Ils les catégorisent comme obstacles ou facilitateurs qui vont influencer la qualité de la participation ou l'exercice des droits humains. Durant mes 13 années d'exercice, j'ai accompagné des personnes souffrant de douleurs chroniques, installées insidieusement dans des contextes de vulnérabilité. Lors des évaluations, en situation, lors d'autoévaluation ou lors des entretiens, il apparaissait très nettement qu'au-delà des incapacités, la gestion des exigences internes et/ou externes, évaluées comme menaçantes ou dépassant les ressources des personnes, devenaient une variable dans la définition du handicap. Ainsi, par ma pratique, j'ai pu déterminer que le handicap était une donnée difficilement quantifiable et mesurable, dès lors qu'elle devient une composante subjective, propre à la personne, en lien avec son histoire de vie et sa perception.

Ceci m'amène à développer un concept proposé par les équipes de Créteil et de Porto qui proposent une présentation du handicap dans laquelle les deux éléments fondamentaux sont les situations de la vie, qui conditionnent le handicap, et la subjectivité (ou point de vue de la personne), qui conditionne sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel.

En partant du fait que « *le handicap n'est pas un fait médical mais un phénomène d'anthropologie sociale* »¹⁰ les auteurs proposent un Système d'Identification et de Mesure du Handicap appelé SIMH. (Annexe 1, figure 2)

Les quatre dimensions du SIMH sont définies par le corps, les capacités, les situations de la vie et enfin la subjectivité. Pour Claude HAMONET, ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social. Il concerne tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer

⁹ P. FOUGEYROLLAS, op. cit.p. 177

¹⁰HAMONET, C. M., *Une nouvelle approche de la subjectivité et du handicap*, Journal de réadaptation médicale, 2001, p 99-109.

l'équilibre de vie de la personne. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants (circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition). Elle repositionne la notion de personne face à la société et à la santé. Cette notion de subjectivité du handicap, je l'ai souvent retrouvée lors de ma pratique professionnelle au travers d'échanges et de situations des personnes que j'accompagnais dans leur processus de reconstruction personnelle et professionnelle. Ainsi, lors d'un échange en groupe sur la notion de handicap, une personne paraplégique me faisait part qu'elle était « *moins handicapée qu'une autre personne elle-même lombalgique* ». Une autre personne, lors d'un entretien me faisait part qu'elle « *préférerait être en fauteuil roulant que de présenter une lombalgie, non reconnue* ».

La question de la place et du rôle du corps est aussi essentielle que délicate lorsqu'il s'agit de traiter du handicap. Le corps est souvent le point de stigmatisation sociale de l'individu handicapé et en même temps son lieu de subjectivation : on ne se vit et on ne se construit qu'à travers son corps, dans une interaction sociale, y compris s'agissant du rapport à la douleur et à la difficulté motrice ou sensorielle. Le corps devient alors un principe d'animation, un lieu de l'identité personnelle, de vérité existentielle et de lien entre soi et autrui. Pour autant, handicap est-il synonyme de maladie, équivaut-il systématiquement à corps défaillant ? Lorsque le « handicap » paraît après la maladie ou l'accident, il s'agit de reconstruire une identité perdue, ré imaginer un futur avec de nouvelles composantes (physiques, fonctionnelles, environnementales et sociétales).

Ceci amène à développer trois visions en interrelations dans la reconstruction identitaire : la résilience, la liminalité et la théorie du double.

Dans le sillon de Boris CYRULNIK, P. FOUGEYROLLAS ¹¹ présente le concept de résilience comme une réaction à une rupture, vécue au cours de l'existence, en relation avec le processus de construction identitaire. Cette réaction est conditionnée par l'interaction entre les caractéristiques intrinsèques de la personne, ses occupations ainsi que des facteurs extrinsèques ou environnementaux. En réadaptation, la construction identitaire peut constituer une cible d'intervention ancrée dans les composantes porteuses de sens pour la personne, c'est-à-dire les activités et les rôles sociaux qui donnaient sens à sa vie. En effet, l'histoire de vie de la personne, le contexte d'apparition des déficiences, le vécu de la situation sont des composantes très prégnantes, influant sur le concept même du handicap, au-delà des barrières environnementales sociales et médicales. Marie ANAUT, évoque « *La singularité comportementale des sujets et la variété de leur*

¹¹ FOUGEYROLLAS P., DUMONT C. *Construction identitaire et résilience en réadaptation*, Frontières, vol. 22, n° 1-2, 2009-2010, p. 22-26.

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

*développement psychique comme de leur devenir social, qui attestent la complexité des processus en jeu et la diversité des devenirs. »*¹²

Le concept de résilience constitue une autre approche du handicap permettant de promouvoir des composantes multifactorielles comprenant les facteurs de vulnérabilisation autant que les facteurs de protection des sujets et des groupes (familles, communautés).

Outre le concept de résilience, la question de l'identité sociale est interrogée par l'intermédiaire de la notion de liminalité.

Cet aspect constitue le sujet principal des travaux de l'anthropologue américain R.F. Murphy, vivant lui-même en situation de handicap. Dans son ouvrage *« Vivre à corps perdu »*, R.F. Murphy étudie comment son identité et la perception qu'il en a se modifient au fur et à mesure de l'évolution de sa maladie. Il développe ainsi la nécessité d'acquiescer *« une identité totalement nouvelle et indésirable »* et introduit la liminalité en opposition à la théorie du « stigmaté » développée par GOFFMAN. Robert F. MURPHY, envisage un cadre de référence du handicap, susceptible à la fois de rendre compte du caractère unique de la situation de la personne et de la généraliser. A partir de la notion de rite de passage, il reprend le concept de liminalité. Pendant la période de transition entre l'isolement et la renaissance, le sujet est dans un état liminal : il est « sur le seuil », maintenu dans des « limbes sociaux » en dehors du système social formel. Cette situation spatiale décrit parfaitement celle des personnes en situation de handicap dans nos sociétés : *« Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur »*.¹³ Pour poursuivre l'exposé, Marcel CALVEZ¹⁴, développe cette notion de liminalité. La notion de handicap désigne un rapport social qui exploite une déficience physique ou mentale de l'individu pour instituer sa mise à l'écart des relations sociales ordinaires. Cette approche du handicap comme liminalité a son origine dans des recherches sur les interactions sociales dans lesquelles l'existence d'une déficience est engagée. Ainsi, il argumente dans le sens que *« la spécificité du rapport social du handicap ne réside pas dans l'institution d'une séparation, mais dans l'absence d'attribution d'une autre place sociale. L'individu flotte dans les interstices de la structure sociale. L'analyse de la liminalité procède d'une interrogation sur la fabrication de l'ordre social et symbolique, et sur sa capacité à prendre en compte la diversité humaine. Certains individus n'ont pas de place dans les classifications existantes et ne peuvent pas prendre part aux échanges sociaux ordinaires. Ils sont en marge de la vie sociale. »* Avec la notion de liminalité, MURPHY puis CALVEZ montrent que en pensant la situation de handicap est à la fois un endroit de seuil, statique et un passage, un mouvement.

¹² ANAUT, M. Résilience et personnes en situation de handicap. *Reliance*, vol 15, 2005, p. 16-18.

¹³ MURPHY, R. F. *vivre à corps perdu*. Terre humaine, 1987. p. 142.

¹⁴ CALVEZ M. La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap, *Prévenir* 39, 2000, p 83-89
Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Une perspective psychanalytique étaye l'approche sociologique du handicap. Il s'agit de la « *théorie du double* », développé par S. KORFF – SAUSSE et HJ STICKER.¹⁵

« *Qu'est-ce qu'un handicapé ?* » Questionne Simone SAUSSE, « *Celui qui te fait croire que tu es normal...* » Pour elle, « *l'infirmité serait un miroir tendu où se reflètent des puissances qui sont en tout un chacun. C'est un «miroir brisé» où le sujet handicapé «met à nu nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître* »¹⁶. En reprenant cette théorie psychanalytique, Henri-Jacques STICKER interprète l'infirmité comme une figure du double. L'infirmes serait l'ombre du valide bien portant. De l'individuel au collectif, nous construisons deux images de nous-mêmes. La première nous montre «purs et parfaits», la seconde «mêlés et défectueux» et nous les aimons et détestons toutes deux dans le même mouvement. « *Lorsque l'image infirme de nous est devant nous dans la réalité empirique nous ne pouvons, individuellement et socialement, que la rejeter et l'accepter tout à la fois. Nous construisons les espaces de liminalité, mentalement, institutionnellement, politiquement* »¹⁷

- Les facteurs environnementaux.

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « *facilitateur majeur* » à « *obstacle majeur* », lesquels se décomposent en « *environnement sociétal* » (ou MACRO), en « *environnement communautaire* » (ou MÉSO) et en « *environnement personnel* (ou MICRO). Ainsi, se distinguent deux éléments dans les facteurs environnementaux : les éléments physiques et les éléments sociaux.

Enfin, P. FOUGEYROLLAS évoque dans le Processus de Production des Handicaps la notion de facteurs de risques. Dans la dernière révision du MDH-PPH, en 2010, développée dans « *la funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du handicap* », ces derniers sont désormais intégrés à l'intérieur des trois domaines conceptuels du PPH, en les stipulant facteurs de risques / facteurs protecteurs. Une place prépondérante est accordée aux « *facteurs identitaires* » à l'intérieur des facteurs personnels. Ces derniers sont considérés comme interagissant avec les systèmes organiques et les aptitudes des personnes et des populations.

¹⁵ H-J STICKER, *Pour une nouvelle théorie du handicap : La liminalité comme double*, L'Esprit du temps | Champ psy 2007/1 - n° 45 p. 7 à 23

¹⁶ KORFF-SOUSSE S. *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Paris, Calmann Lévy. 1996, cité par HJ. STICKER, op. cit.

¹⁷ STICKER HJ, *Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique*, 3^{ème} édition, DUNOD, 2005.

Ceci laisse donc apparaître trois grandes dimensions du handicap: la dimension corporelle, la dimension sociale et la dimension subjective propre à chaque individu qui interagissent sur ses habitudes de vie et donc sa participation sociale. La subjectivité s'appuie sur différents points de vue :

- les circonstances de survenue du « handicap » : Il y a une signification anthropologique profonde de passage d'un état à l'autre.
- Le point de vue sur l'état de son corps est également essentiel. Ce corps différent sera le "miroir" qui sera sa nouvelle représentation sociale.
- Le point de vue sur les situations de handicap vécues : les sensations d'être « inclus » ou « exclus », d'être en marge ou en état de « liminality »,

B) La définition de la participation sociale

Le Conseil de la santé et du bien-être du Québec en 1997 définissait la participation comme : « *La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit elle aussi, un aspect de la participation sociale.* »¹⁸

Ainsi, la question de la participation sociale ne se limite pas aujourd'hui à l'incapacité (ou la capacité) de la personne à subvenir à ses besoins vitaux. La participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité, mettant en cause d'une part la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen. Ceci induit la notion d'autonomie, dans le sens où la participation sociale renvoie également l'individu à sa propre capacité d'être auteur de son devenir. Pour sa part, NINACS¹⁹ présente la participation sociale comme « *l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne et comportant des interactions avec les acteurs propres à chacun de ces environnements. Ces activités sont favorables à l'expression du pouvoir personnel de la personne et peuvent s'inscrire dans une perspective d'autonomisation (empowerment) communautaire* ». Selon NINACS, la participation comporte donc deux volets.

¹⁸ Définition donnée par M. TREMBLAY, in *Droits, santé et participation démocratique*, Nouvelles pratiques sociales, vol. 17, n° 1, 2004, p. 43.

¹⁹ BOISVERT R. entrevue avec B. NINACS, *La force de l'empowerment*.

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

- Le premier est d'ordre psychologique et se manifeste par une progression qui évolue d'une assistance muette à l'exercice d'un droit de parole (incluant le droit de la refuser), suivi par celui de se faire entendre et culminant par le droit de participer aux décisions. L'exercice réel du pouvoir s'exprime dans les décisions, soit de façon positive lorsqu'on donne son accord, soit de façon négative lorsqu'on refuse son contentement.
- Le deuxième volet est d'ordre pratique et renvoie à la capacité croissante de contribuer et d'assumer les conséquences de sa participation, ce qui implique la capacité d'agir de façon rationnelle et la propension à s'engager.

Dans un contexte de réadaptation, P. FOUGEYROLLAS²⁰ propose la définition suivante de la participation sociale : « *Une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).* » Dans le concept développé par le Modèle du Développement Humain-Processus de Production du Handicap, la situation de handicap devient l'antinomie de la participation sociale. Ce dernier s'inscrit de ce fait dans un modèle systémique ; il ne se révèle pas nécessairement comme une réalité permanente et statique pour l'ensemble des personnes. Tout dépendant du milieu dans lequel elle évolue ou de ses facteurs personnels, elles pourront voir la qualité de leur participation sociale s'améliorer ou se dégrader dans l'espace et dans le temps. Ces notions sont en interrelations, mais leur ordre d'apparition pour constituer la situation de handicap est propre à chaque individu. La participation sociale d'une personne est donc une réalité subjective, qu'elle seule peut apprécier, en interaction avec son milieu de vie, son environnement. Ainsi, la corrélation entre la qualité ou les difficultés de la réalisation et le niveau de satisfaction ou d'insatisfaction exprimé n'est pas systématique : une dichotomie peut alors s'installer, venant influencer la détermination des besoins de la personne, ses objectifs prioritaires en lien avec les situations de handicaps vécues et perçues.

La participation sociale implique les rôles et la place de l'individu dans la société. Elle découle de sa construction identitaire. L'identité d'un individu s'apparente aussi aux statuts et aux rôles qu'il a dans la société. Le statut est la position occupée par un individu dans le domaine de la vie sociale à un moment donné (famille, société, entreprise...). Il implique des droits et des obligations socialement déterminés en vertu des valeurs, dans un groupe culturel donné. Le rôle est un aspect de la structure sociale. D'après

²⁰ FOUGEYROLLAS P, e. a. (1998). Op. cit

WOLFENSBERGER et THOMAS²¹, « *Le rôle social renvoie à un modèle de comportement socialement attendu et habituellement défini afin de faciliter la réalisation de(s) fonction(s) particulière(s) qui sont généralement attribuées à ou assumées par un individu et qui reflètent partiellement le statut social de cette personne. (...) Ordinairement, les personnes dont le rôle social est le plus élevé et qui sont les plus valorisées socialement auront davantage de choix et de rôles sociaux. D'un autre côté, les personnes ayant un statut social inférieur ou qui sont socialement dévalorisées se font souvent imposer un ou des rôles sociaux »*

Nous voyons donc que la participation sociale ou le handicap (ou les situations de handicap) sont la résultante de données propres à l'individu qui dépassent la déficience ou la différence. Elle s'inscrit dans un processus complexe, comprenant à la fois une tendance sociologique, psychologique, anthropologique et éco systémique.

La qualité des facteurs environnementaux, les habitudes de vie valorisées et ayant un sens pour la personne, mais aussi son identité propre sont étroitement liés dans le processus de réadaptation et de participation sociale. Ainsi, nous voyons apparaître la notion d'évolution des besoins, en fonction de l'avancée de la personne dans son parcours de reconstruction identitaire et sa reconquête des rôles qui lui sont signifiants.

2. L'évolution des perceptions et du cadre juridique du handicap

A) Du modèle individuel au modèle social

Ces changements de terminologie montrent que le handicap n'est plus abordé de manière individuelle, c'est à dire l'affaire d'une personne dans sa singularité et sa différence qu'il faut réadapter, remettre dans la norme ; mais plutôt de manière sociale, collective, incluant d'autres facteurs en interaction et pour lesquels la société est partie prenante. Ces changements de paradigmes ont fait échos aux mouvements représentatifs des personnes handicapées. Le mouvement international et européen des personnes handicapées au cours des vingt dernières années, a été le principal vecteur de changement dans l'évolution des représentations du handicap et les processus d'élaboration des recommandations en matière de politique publique du handicap.

²¹ WOLFENSBERGER et THOMAS, cités par P. FOUGEYROLLAS, in *regard sur la notion de rôles sociaux, réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap*, service social, vol 45, n° 3, 1996, p 44.

Ainsi, Marcia RIOUX en 1997 a mis en exergue deux variantes du modèle du handicap²² :

- Le modèle individuel du handicap situe le problème à régler dans l'individu et son traitement consiste à changer quelque chose chez celui-ci. Une relation de cause à effet linéaire est faite entre le défaut ou la différence individuelle et la conséquence qui lui est attachée sur le plan de la participation sociale dans son contexte de vie. Ce point de vue tend à confondre les caractéristiques singulières des personnes et le statut ou la place qui leur sont attribués dans la société.
- Le modèle social s'inscrit en rupture des sciences de la réadaptation et identifie essentiellement les facteurs environnementaux comme constitutifs du « handicap ». Le handicap correspond à l'incapacité des institutions sociales et économiques à respecter les déficiences et incapacités des citoyens. C'est ainsi le contexte de vie et les obstacles environnementaux qui deviennent la priorité centrale de l'action politique de promotion et de défense des droits.

Selon P FOUGEYROLLAS, « *En synthèse, au cœur de la rupture entre les modèles social et individuel, se trouve la question de la causalité. Selon le point de vue, la cible d'intervention à modifier pour réduire le handicap est perçue soit comme une pathologie individuelle, soit comme une pathologie sociale* »²³

De fait, selon M. SCHULZE, « *un changement global depuis les anciennes approches individuelles et charitables du handicap à un modèle social, la compréhension et par conséquent l'action concernant les questions de handicap ont évolué : considérées auparavant comme objets de pitié, les personnes handicapées sont aujourd'hui sujets de droits.* »²⁴

B) Vers un nouveau cadre juridique centré sur la participation

Sur le plan international, en 2006, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* énonce clairement et sans réserve que les personnes handicapées ont droit à un plein accès et à une égale jouissance, effective, de tous les droits de l'Homme. L'élimination des obstacles est explicitement mentionnée comme une condition à l'accès et à l'exercice effectif de l'égalité. « *Si l'on se base sur le principe de la dignité inhérente à tout être humain, ce qui suppose la jouissance de tous les droits de l'Homme, les*

²² N. BOUCHER, *Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées*, Lien social et Politiques, n° 50, 2003, p. 147-164.

²³ FOUGEYROLLAS P., *Modèles individuel, social et systémique du handicap: Une dynamique de changement social*, RIPPH, disponible sur <http://www.ripph.qc.ca/node/1303>

²⁴ M. SCHULZE, *Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*, Direction des Ressources Techniques, handicap international, 2010.

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

*personnes handicapées sont détentrices de droits (de l'Homme) de manière inconditionnelle. Par la suite, l'accent n'est plus mis sur la (les) déficience(s) possible(s), mais plutôt sur les restrictions que le tissu social construit dans l'accès à l'exercice des droits. En plus des obstacles physiques les plus évidents, cette approche porte l'accent sur les multiples obstacles sociaux, comportementaux et les stéréotypes, qui induisent et entretiennent potentiellement l'exclusion des personnes handicapées. »*²⁵

La France prend ce virage du changement de perception du handicap. De ce fait la politique du handicap fait l'objet d'une réforme profonde avec la promulgation de *la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005* pour « *l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées* ». Cette loi a été sensiblement influencée par l'évolution conceptuelle du handicap qui s'est accélérée, en France et au niveau international, dans la dernière partie du XXème siècle, et qui est entrée en résonance avec l'affirmation internationale des droits fondamentaux des personnes handicapées. Elle fait suite à la loi de 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Pour mieux asseoir encore sa légitimité, la loi du 11 février 2005 a été introduite dans le code de l'action sociale et des familles (CASF). Pour la première fois on définit le handicap, en énonçant que « constitue un handicap toute restriction de participation à la vie en société » (article L.114 du CASF). Le fondement de la loi est la reconnaissance de la personne handicapée comme une personne, un citoyen à part entière, ce qui peut paraître évident, mais la loi précédente concernant les personnes handicapées (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, du 30 juin 1975) privilégiait plutôt la conception d'un statut spécial attribué aux personnes handicapées. Elle reconnaissait le handicap comme « une réalité qui impose une charge à la société » et prévoyait ainsi une éducation spéciale pour les enfants, un statut de travailleur handicapé pour les personnes handicapées majeures, des prestations spéciales, des établissements spécifiques... Ce statut de personnes handicapées leur conférait des droits mais aboutissait également à un effet pervers, une certaine stigmatisation du handicap voire une exclusion par une protection affichée des personnes handicapées. La nouvelle reconnaissance de la pleine citoyenneté des personnes handicapées doit les faire considérer comme partie intégrante de la société comme des personnes ordinaires.

Le deuxième pilier de la loi repose sur le droit à compensation : « *la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap* » (article L.114-1-1 du CASF). Ce droit à la compensation s'appuie sur le principe d'égalité des droits, qui n'est possible que par l'intervention de la solidarité nationale permettant donc à

²⁵ Convention Relative Aux Droits Des Personnes Handicapées, ONU, 2006

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

la personne en situations de handicap de s'accomplir en tant que citoyen. Cette compensation des conséquences du handicap de la personne et un revenu d'existence garantiront le libre choix de leur projet de vie. Ce projet de vie sera établi par une équipe pluridisciplinaire de la maison départementale de personnes handicapées (MDPH) avec rédaction d'un plan personnalisé de compensation du handicap. De ce fait, arrive le troisième fondement de cette loi qui vise à placer la personne au centre des dispositions qui le concernent avec création d'un guichet unique d'accueil et d'informations des personnes handicapées, d'évaluation de leur besoin et de reconnaissance de leurs droits : la MDPH. C'est la personne qui proclame son projet de vie, identifie ses besoins.

Ainsi, l'origine de la loi « handicap » trouve ses fondements dans la remise en cause d'un système inadapté et dans une volonté d'intégration optimum des personnes handicapées. Plus qu'une réforme du dispositif, c'est une philosophie, en lien avec les mouvements des représentants des personnes handicapées. L'objectif de cette loi est bien d'intégrer la personne handicapée dans toutes les étapes de la vie, des besoins vitaux aux besoins culturels, en passant par l'acceptation de tous à cette différence. Elle recentre la personne handicapée au cœur du dispositif, avec la reconnaissance de la société d'un droit à la compensation du handicap, d'un revenu minimal d'existence et enfin promouvoir la participation et la citoyenneté en levant les barrières et les obstacles à la vie en société : trouver des transports adaptés ; la scolarisation pour tous les enfants handicapés ; faciliter et généraliser l'accès à l'emploi et une intégration complète finalisée par une amélioration d'accès à la citoyenneté, à la culture et aux médias avec l'accessibilisation généralisée.

Outre les politiques sociales, l'évolution du concept du handicap a permis également de réformer l'accompagnement dans les institutions et les services, ainsi, la *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* révolutionne les structures d'accompagnement des personnes. Trois grands principes sont évoqués :

- L'égalité de dignité de tous les êtres humains
- L'acceptabilité de la réponse pour chacun
- L'accès équitable sur l'ensemble du territoire

L'Article L116-1 L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la

mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales au sens de l'article L. 311-1. Plus spécifiquement, la première orientation de la loi de 2002 est d'affirmer et promouvoir les droits des bénéficiaires et de leur entourage. Elle précise et définit les droits fondamentaux des personnes. Ces droits se retrouvent dans la charte des droits et libertés de la personne accueillie (arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles). Ils assurent le respect de la dignité de la personne, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité et la mise en place du projet individuel, avec une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant le développement de la personne, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins.

Ainsi, cette adaptation de la législation entraîne un bouleversement des pratiques professionnelles : de la mise en place d'actions « pour » les personnes, on évolue vers la construction d'actions « avec » les personnes. Si, à l'origine, elle désigne le fait de prendre part à une action collective pour faire entendre des revendications ou porter ensemble des projets, la notion de participation s'inscrit aujourd'hui dans une logique d'empowerment. La logique de vouloir « parler pour » ou « parler au nom de », évolue pour une logique de « laisser parler » et « entendre la parole de ».

Cette section, a permis de poser le cadre de l'étude, en ce qui concerne la participation sociale. Cette dernière se définit donc, comme l'ensemble des activités réalisées dans les environnements sociaux fréquentés par la personne. Elle est en constante interaction entre les éléments identitaires de la personne (ses valeurs, ses rôles...) et son environnement. La participation sociale contribue au processus d'autonomisation et à l'autodétermination de la personne. Pour poursuivre l'étude, il convient à présent de faire du lien avec l'ergothérapie. (Section 2)

Section 2 : Participation sociale et ergothérapie : des modèles conceptuels centrés sur la participation sociale.

Définir l'ergothérapie sur ses fondamentaux : la science de l'activité humaine (§ 1) amène à montrer par quel moyen et dans quel cadre conceptuel elle implique la participation sociale (§2)

1. Ergothérapie et science de l'activité humaine

Avant de développer la participation sociale en ergothérapie, il convient dans un premier temps de la définir pour en comprendre le paradigme qui a évolué ces dernières décennies.

A) L'évolution de l'ergothérapie : des changements de paradigme incluant la participation

Le concept de la participation en ergothérapie a suivi les évolutions de pratiques de l'ergothérapie depuis le XX^{ème} siècle. Ce changement accompagne la question fondamentale : Qu'est-ce que les ergothérapeutes évaluent et traitent, et pourquoi? C'est en interrogeant l'évolution des modèles de pratique que nous pouvons faire un lien avec l'évolution de l'ergothérapie.

L'ergothérapie prend naissance très tôt dans l'histoire de l'homme et de la santé mais elle prend son essor seulement au XVIII^{ème} siècle²⁶. Si nous faisons un parallèle entre la place et le traitement des « corps infirmes » dans la société, nous constatons que les modèles conceptuels en ergothérapie et donc la pratique suivent la même évolution. En effet, si jusqu'au début du XX^{ème} siècle, l'ergothérapie est l'apanage de la psychiatrie, les deux guerres mondiales et leurs cortèges de blessés et amputés marquent le second tournant de l'ergothérapie. En effet, à l'heure où la rééducation fonctionnelle prend son essor, de nouvelles techniques et connaissances dans le traitement des dysfonctionnements physiques sont appliquées en ergothérapie, soutenues par les nouvelles connaissances en anatomopathologie et neurophysiologie. Les modèles neurologique, kinésiologique et psychodynamique sont largement utilisés, ce qui permet à l'ergothérapie de « passer au rang des sciences exactes ». L'ergothérapie est alors centrée sur le traitement des déficiences c'est-à-dire favoriser l'amélioration de « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique,

²⁶ Tissot, chirurgien du roi est l'auteur en 1780 d'un ouvrage intitulé "Gymnastique médicale et chirurgicale" dans laquelle il présente la rééducation de l'appareil locomoteur par l'activité. Mais c'est au psychiatre Pinel que l'on doit la mise en œuvre des premiers traitements par le travail, dans deux grands hôpitaux parisiens, la Salpêtrière et Bicêtre en 1786. In, R. BEGUIN BOTOCRO – Travail d'étude et de recherche pour la maîtrise en Sciences de l'Education – 2000

physiologique ou anatomique ». Il s'agit d'améliorer les fonctions déficitaires ou de maintenir l'état fonctionnel. L'ergothérapie trouve sa spécificité dans l'utilisation de l'activité humaine pour traiter la déficience. Dans le cadre de la rééducation fonctionnelle, le geste normal et normé est la référence. C'est par la répétition, l'entraînement, le renforcement musculaire que l'on vise la récupération fonctionnelle. La finalité de l'ergothérapie est alors l'amélioration du fonctionnement par la mise en activité.

Au milieu du XX^{ème} siècle, on observe l'importance du fonctionnement des systèmes internes (intrapyschiques, nerveux, musculo squelettiques ...). C'est le deuxième changement de paradigme de l'ergothérapie, pour qui la finalité devient l'amélioration de ces systèmes pour permettre l'activité : la rééducation fonctionnelle est, à cette époque, sur le devant de la scène de l'ergothérapie. L'ergothérapie s'inscrit alors dans un modèle bio-médical ou psycho dynamique, mais centré sur l'individu, dans une relation de causalité : une déficience entraîne une incapacité. L'activité est donc un moyen rééducatif pour permettre la remise en activité. Le cas échéant, il faut réadapter l'homme à son environnement.

Le troisième paradigme s'amorce en même temps que le modèle biomédical, individuel du handicap est remis en cause. Ainsi, les ergothérapeutes centrent leur recherche vers de nouveaux concepts plus proches de la conception d'origine de l'ergothérapie, une vision globale de l'homme dans son milieu. Cette évolution vient des ergothérapeutes canadiens qui orientent leurs recherches et leurs pratiques vers des modèles prenant en compte l'homme en interaction avec son environnement. L'activité humaine est étudiée dans toutes ses composantes physiques, psychiques, sociales et spirituelles. La science de l'activité humaine prend son essor. Il s'agit alors de mettre en relation la théorie des systèmes et l'ergothérapie : l'homme est de ce fait considéré comme un organisme bio-psycho-social interagissant avec son milieu. Le modèle purement médical et réductionniste est progressivement délaissé pour le modèle systémique appliqué à la pratique de l'ergothérapie. Les ergothérapeutes américains et canadiens développent alors deux modèles conceptuels : le modèle de l'occupation humaine en 1985 par Gary KIELHOFNER et le modèle canadien du rendement occupationnel développé par l'association canadienne des ergothérapeutes en 1997.

Ainsi, petit à petit, par l'évolution des modèles conceptuels en ergothérapie, il s'agit de quitter une formation centrée sur la pathologie et l'activité manuelle, vers une pratique centrée sur le client et prenant en compte les liens entre l'activité et la santé. Le postulat s'appuie alors sur l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation et leurs impacts sur le rendement occupationnel.

De ce fait, le concept de participation occupationnelle est développé en ergothérapie par G. KIELHOFNER.²⁷ Selon lui, l'occupation humaine se définit comme la réalisation des activités de la vie quotidienne, du travail et des loisirs d'une personne, dans un espace-temps délimité, un environnement physique précis et un contexte culturel et social spécifique. Ainsi, la participation devient le fondement même de l'ergothérapie, qui s'appuie sur les activités signifiantes et significatives de la personne. Il s'agit à présent de le définir dans la pratique.

B) Le concept de participation sociale appliqué à l'ergothérapie

L'ergothérapie s'appuie sur la Science de l'Activité Humaine qui considère tout ce qui se joue et s'inscrit entre l'homme et son environnement : environnement proche (corps, désirs, ressources), environnement plus distancié (monde des choses et des personnes), dont les dimensions de l'ordre du Social, du familial, du sociétal et du physique se recoupent. Aucun élément de l'environnement n'appartient à une seule dimension. Selon la définition de l'ANFE²⁸, « *l'objectif de l'ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* »

La définition canadienne de l'ergothérapie reprend plus spécifiquement les notions de participation, d'inclusion et d'interaction, telle que nous les avons développées dans les paragraphes précédents. En effet, dans la dernière série de lignes directrices en ergothérapie, l'ordre Canadien des ergothérapeutes définit l'ergothérapie comme : « *l'art et la science de faciliter la participation à la vie quotidienne, et ce, à travers l'occupation ; l'habilitation des gens à effectuer les occupations qui favorisent la santé et le bien-être; et la promotion d'une société juste et n'excluant personne afin que tous puissent participer de leur plein potentiel aux activités quotidiennes de la vie* »²⁹. Plus spécifiquement, la participation, selon l'ACE est « *un concept actif, caractérisé par la participation et l'implication, et celle-ci est dirigée en partie par les besoins biologiques d'agir, de trouver un sens et d'entrer en contact avec les autres par le biais d'actions* »³⁰

²⁷KIELHOFNER G., *Le modèle de l'occupation humaine* : traduit par Sylvie MAYER. Lausanne, Suisse : école d'études sociales et pédagogique, section ergothérapie, 1995.

²⁸Association Nationale Française Des Ergothérapeutes,

²⁹ACE, *Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada*, 2007 p. 20

³⁰ACE, op. cit, p 20

Le parallèle entre les deux définitions canadienne et française est intéressant dans le sujet qui nous préoccupe, dans le sens où les termes de « société inclusive » et de « participation » apparaissent dans la définition canadienne contrairement à la définition française. La suite de notre étude permettra de vérifier l'impact même de cette différence dans la pratique de l'ergothérapie en France.

L'ergothérapie consiste à permettre aux personnes de définir, d'accomplir et d'organiser les occupations qu'elles considèrent significatives se rapportant à la possibilité de prendre soin de soi et d'autrui, de se réaliser sur les plans personnel, scolaire et professionnel ainsi que de se divertir, soit par le jeu ou les loisirs. De plus, elle favorise l'engagement des personnes dans de telles occupations. En ce sens, elle promeut l'occupation. Elle se caractérise par l'analyse de l'interaction entre la personne, son environnement physique et humain et ses occupations, et ce, dans le but de favoriser l'autonomie fonctionnelle de la personne et une qualité de vie satisfaisante, de faciliter le maintien de cette personne dans son milieu de vie et son intégration dans la communauté. L'occupation est donc au cœur de l'ergothérapie. Elle en constitue à la fois l'objet d'expertise et le moyen thérapeutique. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle-même (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à la vie de la communauté (productivité). L'activité est considérée comme un besoin fondamental de la personne qui permet de donner un sens à la vie, d'accéder à un équilibre et d'éprouver de la satisfaction.

Les concepts d'occupation et de participation sont visiblement très proches dans leur signification. Dire que la finalité de l'ergothérapie est de permettre à la personne de retrouver, développer sa participation ne serait pas un non-sens. Pour développer cette idée, il s'agit à présent d'exposer les modèles conceptuels dont ils sont issus et sur lesquels s'est fondée l'ergothérapie du XXI^{ème} siècle.

2. L'application de deux modèles en ergothérapie pour une approche centrée sur la participation

Selon MC MOREL BRACQ : Un modèle conceptuel est « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique.*³¹ »

Selon KIELHOFNER, « *un modèle est un ensemble organisé d'éléments issus de la théorie, de la recherche et de la pratique qui est utilisé par les ergothérapeutes*³² »

³¹ MOREL BRACQ MC, *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*, SOLAL, 2009, p 14.

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Les modèles peuvent être classés en trois catégories :

- Les modèles généraux qui peuvent être utilisés dans de nombreuses situations professionnelles
- Les modèles appliqués qui s'adaptent à certaines pathologies ou situations
- Les modèles de pratiques, en lien avec les modèles appliqués et qui décrivent des évaluations et des techniques spécifiques

Outre le modèle général du handicap, depuis les années 2000, l'ergothérapie puise sa pratique sur deux modèles dynamiques canadien et américain (Annexe 2) :

- Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans lequel la personne se situe dans un environnement particulier, physique, institutionnel, culturel et social. Ce modèle est développé par l'association canadienne des ergothérapeutes. (Annexe 2, figures 1 et 2)
- Le modèle de l'Occupation humaine (MOHO) : Développé par Gary KIELHOFNER³³, (Annexe 2, figure 3)

A) Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P),

Décrit dans l'ouvrage « *Promouvoir l'occupation, une perspective de l'ergothérapie*, » ce modèle définit le rendement occupationnel comme la résultante « *d'un rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie entre la personne, l'environnement et l'occupation.* » Il « *évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations significatives qui lui procurent de la satisfaction.* »³⁴

Les occupations sont propres à chaque individu et amènent une réaction et un comportement propre à chacun en fonction de son histoire, de ses valeurs, et de l'environnement qui le constitue. Le sens et la signification d'une activité peuvent ainsi être déterminés par les habitudes de vie, les rôles socioculturels, le contexte spatial et temporel, de la personne. L'individu est alors abordé dans ses dimensions spirituelle, affective, cognitive et physique en lien avec son environnement social, culturel, physique et institutionnel.

L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle-même (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à la vie de la communauté (productivité). Nous utiliserons ici le terme d'activité plus adapté à notre culture que le

³² MEYER S., *le modèle conceptuel du groupe terminologie d'ENOTH (CCTE)*, in expériences en ergothérapie, 25^{ème} série, SAURAMPS, 2012, p79.

³³ Dans les années 1970, avant de terminer un doctorat en santé publique à l'institut neuropsychiatrique de l'UCLA, le Dr Kielhofner a commencé à travailler sur un modèle pour aider à comprendre les enjeux psycho-sociaux rencontrés par les personnes handicapées, il a développé ainsi le modèle de l'occupation humaine.

³⁴ ACE, *Promouvoir l'occupation, une perspective de l'ergothérapie*, CAOT Publications ACE, Ottawa, 1997, 238 p.

terme anglo-saxon d'occupation. L'activité est considérée comme un besoin fondamental de la personne qui permet de donner un sens à la vie, d'accéder à un équilibre et d'éprouver de la satisfaction.

Le rendement occupationnel est la relation dynamique entre Personne, Environnement, Occupation (Annexe 2, Figure 2). C'est la capacité d'une Personne de s'adonner à des Occupations en interaction avec son Environnement. « *Il réfère à la capacité d'une personne de choisir, et d'effectuer des occupations significatives qui lui procurent satisfaction, qui ont une signification culturelle et qui lui permettent de s'occuper d'elle-même, de se divertir et de contribuer à l'édifice social et économique de la collectivité* »³⁵ C'est un phénomène vécu plutôt que observé.

Avec le temps et les changements qui se produisent au sein des interactions, le style occupationnel d'une personne se transforme, s'ajuste ou évolue. L'ergothérapie adopte donc une perspective de développement pour décrire l'interaction changeante et dynamique qui se produit entre la personne, l'environnement et l'occupation. C'est ce que l'ACE appelle « *l'expérience cumulative* »³⁶.

Ainsi, le rendement occupationnel est un concept de base de la plus haute importance selon l'Association Canadienne des Ergothérapeutes. La notion d'habilitation permet d'établir clairement que l'ergothérapie est axée sur la participation et l'action. Ainsi, l'ergothérapeute dans le modèle canadien guide la personne en lui facilitant les choses au lieu de faire pour lui. Promouvoir l'occupation signifie alors guider et soutenir la personne tout au long de la démarche qui lui permettra de choisir, d'organiser et d'accomplir les occupations qu'elle considère utiles ou significatives dans son milieu de vie.

B) Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH),

Ce modèle s'intéresse à la nature occupationnelle de l'être humain, occupation qui donne un sens à sa vie et lui permet de s'adapter aux exigences de la vie en société. L'être humain peut être observé selon trois composantes d'après le MOH : l'Être, l'Agir et le Devenir. C'est un modèle qui se construit autour de la nature de l'occupation humaine, c'est à dire les activités, les rôles, les occupations significatives pour la personne et qui donnent un sens à sa vie. La motivation, qui pousse les individus à agir, est un élément central dans le travail des ergothérapeutes. Sans motivation, sans volonté de se mettre en action, l'être humain perd toutes les opportunités que lui offre son environnement pour se connaître, vivre des expériences, s'engager dans de nouvelles activités, loisirs ou travail.

³⁵ ACE, 1997, op. cit. p. 52

³⁶ ACE, 1997, op. cit, p. 53

Le modèle de l'occupation humaine se distingue des autres modèles en offrant une vision détaillée et intégrative de la personne au moyen de l'occupation, concept central adopté par Gary KIELHOFNER³⁷.

L'occupation humaine se définit comme la réalisation des activités de la vie quotidienne, du travail et des loisirs d'une personne, dans un espace-temps délimité, un environnement physique précis et un contexte culturel spécifique. « *La participation se réfère ici à l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne qui sont souhaitées et ou nécessaires au bien être de la personne* »³⁸.

Le modèle de l'occupation humaine met en relation divers éléments interactifs, tout aussi importants les uns que les autres.

- L'Agir, est influencé par la volition (motivation), l'habitation et la capacité de rendement

La volition, ou la motivation d'une personne à agir sur son environnement, regroupe les déterminants personnels, les intérêts et les valeurs de la personne. Les déterminants personnels incluent le sentiment de compétence et le sentiment d'efficacité. Selon KIELHOFNER, ce concept illustre le besoin inné d'être son propre acteur, de faire des choix occupationnels précis qui génèrent le changement et assurent l'évolution de nos actions. KIELHOFNER a défini trois sous composantes de la volition qui aident la personne à répondre à ces questions : les déterminants personnels, les valeurs et les intérêts.

- Les déterminants personnels s'attardent à la perception d'une personne au sujet de son efficacité et de sa capacité à offrir un bon rendement.
- Les valeurs englobent les éléments qui sont importants et significatifs pour cette personne.
- Les intérêts comprennent tout ce que la personne trouve agréable et satisfaisant à réaliser et qui rend certaines occupations plus attirantes que d'autres.

Le second élément, l'habitation, s'intéresse à l'organisation de nos actions sous la forme de comportements semi-automatiques. Elle se construit par la répétition de ces comportements, qui deviennent des routines familières, selon les différentes caractéristiques de l'environnement. L'habitation comprend deux éléments : les habitudes et les rôles.

³⁷ KIELHOFNER G., 1995. Op. Cit.

³⁸ MOREL-BRACQ M-C, 2009. Op. Cit

- Les habitudes comprennent les comportements répétitifs et les réponses automatiques que nous développons lorsque nous sommes en présence de situations connues ou d'environnements familiers
- Les rôles regroupent plusieurs habitudes apprises et intégrées (parents, frère, sœur, ami, travailleur...), sous l'influence d'un contexte social particulier.

Finalement, le troisième élément de la conceptualisation de l'être humain, selon le MOH, est la capacité de rendement. Celle-ci s'intéresse à la possibilité, pour une personne, d'atteindre ses buts en fonction des moyens dont elle dispose. Il considère à la fois les composantes objectives (physiques et mentales, comme le système musculaire, le système neurologique, les fonctions cognitives, les habiletés sociales, etc.) et l'expérience subjective (vécue) correspondante. Il nomme ce concept théorique « le corps vécu » (l'expérience subjective du corps). Selon ce concept, pour atteindre un niveau de rendement, une personne doit d'abord situer ce qu'elle ressent (corps vécu) à l'idée de s'engager dans cette occupation.

- L'environnement :

L'impact de l'environnement sera différent pour chaque personne selon ses valeurs, ses intérêts, ses capacités...Donc l'impact environnemental ne se réduit pas à une description des caractéristiques de l'environnement, mais une analyse de l'ensemble des interactions des systèmes (environnement social, famille, représentations...). Sont étudiés par exemple les interactions entre :

- L'environnement physique et l'incapacité (ex les barrières architecturales) auront un impact négatif, des aides techniques peuvent avoir un impact positif ou négatif...).
- L'environnement social et l'incapacité. En effet, l'impact sera différent selon le type d'incapacité. Pour exemple, certains groupes sont ambivalents par rapport à la personne présentant une incapacité ou une différence (nous retrouvons la notion de stigmat, de liminalité...). Ainsi, l'incapacité peut modifier notre environnement social. La variété des formes occupationnelles peut être diminuée par l'environnement social.

- Le devenir

Les conséquences de l'agir sont le développement de la compétence occupationnelle, de l'identité occupationnelle, et de l'adaptation occupationnelle. C'est-à-dire le devenir. Il se décompose en compétence occupationnelle, identité occupationnelle et adaptation occupationnelle.

- L'identité : elle définit qui on est incluant nos rôles, nos relations, nos valeurs, notre concept de nous-même, nos désirs et buts personnels.

Il y a pluralité de notre identité et de notre devenir en tant qu'être occupationnel. Cela découle de l'historique de notre participation occupationnelle. C'est un moyen de se définir et une empreinte pour les actions à venir. Elle débute par une connaissance de soi, de ses capacités et intérêts à partir d'expériences passées jusqu'à la construction d'une vision valorisée d'un futur désiré.

- La compétence

Selon G. KIELHOFFNER, la compétence est l'élément de la participation dans laquelle l'individu reflète son identité occupationnelle. Elle se rapporte à la capacité à réaliser assidûment notre identité. Donc remplir les obligations associées aux rôles, à nos valeurs, à maintenir une routine qui permet d'assumer ses responsabilités, participer à différentes activités qui procurent un sentiment de contrôle, poursuivre ses valeurs et prendre action pour réaliser la vie souhaitée.

- L'adaptation occupationnelle

Elle correspond à la construction d'une identité occupationnelle positive et la réalisation d'une compétence occupationnelle à travers le temps dans l'environnement de la personne.

Nous pouvons faire un rapprochement entre ces modèles et les différentes définitions de la participation développée précédemment. En effet, ils prennent en compte la réalité subjective de la participation et l'ensemble des éléments qui y contribuent tant au niveau de la personne, que de son environnement. Le parallèle est ainsi fait.

En comparant ces deux modèles, le MCRO permet par les composantes qu'il définit d'identifier participation ou rendement occupationnel comme l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation. Le MOHO développe plus particulièrement l'être, l'agir et le devenir, dans un modèle dynamique, en s'appuyant sur les facteurs identitaires de la personne, et le processus de changement sur lequel les ergothérapeutes agissent en s'appuyant sur les ressources personnelles, environnementales, et l'activité. (Annexe 3, figure 3)

Plus spécifiquement, l'ergothérapie s'intéresse aux liens qui existent entre l'occupation et la santé. Historiquement, nous avons vu que l'ergothérapie s'est développée dans le concept de l'activité. Si on envisage la santé sous une approche occupationnelle, on peut dire que l'activité est la force qui pousse à la santé et au développement de son histoire de vie. Ainsi, les choses ordinaires et familières que l'on fait chaque jour peuvent être utilisées pour promouvoir et soutenir la santé. La science de l'activité humaine s'est

développée dans les années 70 elle étudie les impacts de l'activité sur l'être humain et sur la santé : elle représente les fondements théoriques de l'ergothérapie.

Pour les ergothérapeutes, la santé est un état d'équilibre entre le bien-être social, physique et mental atteint par l'engagement dans des occupations socialement et personnellement valorisées, et l'intégration sociale. Ceci a été mis en avant par A. WILCOCK³⁹, professeure en ergothérapie d'origine australienne. En effet, elle a développé une perspective occupationnelle de la santé en la définissant comme « *un équilibre entre les aspects mental, social et physique du bien-être, que l'on atteint en s'engageant dans des occupations significatives pour soi et valorisées par la société. Le bien-être découlant de l'occupation* »

Ce premier chapitre a permis de démontrer un lien étroit entre le handicap, la participation et l'ergothérapie, dans les définitions et les cadres conceptuels. Il s'agit dans le chapitre suivant d'identifier les moyens de la mise en œuvre de la participation sociale dans le secteur de la réadaptation.

³⁹ WILCOCK, A. *Réflexions sur agir, être et devenir*. Revue canadienne d'ergothérapie, 65, 1998, p. 248-256.

CHAPITRE 2 : La mise en œuvre de la participation sociale en réadaptation et dans la pratique de l'ergothérapie

Après avoir défini le cadre conceptuel, juridique de l'objet de l'étude, il convient d'établir un état des lieux du cadre de la pratique en ergothérapie. Le champ de la réadaptation s'est développé depuis ces dernières décennies, en lien avec une évolution des concepts et des pratiques. La participation en devient, dans les textes, un vecteur principal, prônant pour le développement de l'empowerment et la pratique centrée la personne et sur ses besoins. (Section 1) Dans les faits, il s'agira ensuite de déterminer les éléments qui permettent d'identifier et de mesurer la participation sociale des personnes accompagnées en ergothérapie (section 2).

Section 1 : la prise en compte de la participation en réadaptation : Le croisement de définitions

L'ergothérapie s'applique dans le champ de la réadaptation. Il convient donc de définir le concept de la santé et de la réadaptation. (§1). Secondairement, nous verrons que la participation dans la santé s'appuie sur la notion d'empowerment. (§ 2).

1. Du modèle réadaptatif au modèle inclusif

En préambule de ce chapitre et pour comprendre l'intrication de la lecture des différents modèles : social et individuel dans la réadaptation, nous proposons de reprendre l'exposé de P. FOUGEYROLLAS⁴⁰:

« Selon la même structure, examinons pourquoi une personne ayant des capacités intellectuelles différentes ne peut fréquenter l'école de son quartier. À qui la responsabilité du handicap doit-elle être attribuée? Le modèle biomédical identifiera le diagnostic de retard mental X du jeune élève, alors que le modèle fonctionnel se tournera vers ses aptitudes et évaluera qu'il ne peut acquérir les comportements adaptatifs adéquats tels qu'apprendre à lire, écouter le professeur ou ne pas déranger les autres élèves. À l'opposé, le modèle social se concentrera sur le manque de professeurs compétents ou de ressources de soutien spécialisé à l'école, sur la formulation des règlements régissant l'admissibilité des élèves ou pointera les préjugés des parents d'élèves en identifiant clairement les obstacles environnementaux comme sources du handicap. Finalement, le modèle des droits civiques évaluera le caractère systémique de cette situation d'inégalité

⁴⁰ P. FOUGEYROLLAS, Modèles individuel, social et systémique du handicap: Une dynamique de changement social

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

des chances, de non-respect d'un accommodement raisonnable, de discrimination fondée sur la déficience. »

Ces exemples nous montrent bien que, selon l'optique envisagée, individuelle ou sociale, nous nous trouvons dans une situation de polarisation, de rupture dans la définition du problème, dans l'attribution des responsabilités et dans les solutions à mettre en œuvre pour réduire ou éliminer le handicap.

La perspective de la réadaptation tend à placer la personne au centre de ses interventions multidisciplinaires, mais elle mettra à l'avant plan la motivation et la responsabilité de la personne de se conformer au processus d'adaptation et d'entraînement aux exercices ou à l'utilisation d'aides techniques prescrites. L'apprentissage, la récupération ou la compensation des incapacités impliquent la participation du client. Le passage du modèle réadaptatif au modèle inclusif et participatif suit l'évolution du concept de la santé.

A) L'évolution du concept de santé

Depuis plusieurs dizaines d'années, la définition de la santé s'est enrichie pour dépasser le simple constat d'absence de maladie. Nous sommes passés de la santé comme état, à la santé comme processus constant d'adaptation de l'individu aux multiples facteurs qui agissent sur lui. Ce changement de paradigme se retrouve dans les définitions officielles, notamment celle de l'OMS qui définit la santé *comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »*⁴¹.

L'un des aspects de la complexification de la définition de la santé est la prise en compte de plusieurs facteurs qui relèvent de dimensions collectives et individuelles. Les déterminants de la santé peuvent être classés en quatre catégories :

- les facteurs liés au style de vie personnel qui recouvrent les comportements, influencés par les modèles qui régissent les relations entre amis et dans l'ensemble de la collectivité.;
- les réseaux sociaux et communautaires qui désignent la présence ou l'absence d'un soutien mutuel dans le cas de situations défavorables ;
- les facteurs liés aux conditions de vie et de travail qui se rapportent à l'accès au travail, l'accès aux services et aux équipements essentiels : eau, habitat, services de santé, nourriture, l'éducation mais aussi les conditions de travail ;

⁴¹ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

- et les conditions socio-économiques, culturelles et environnementales qui englobent les facteurs qui influencent la société dans son ensemble. Ainsi, les programmes d'action publique, et notamment de promotion de la santé, se proposent d'agir sur l'ensemble de ces quatre niveaux et plus particulièrement des trois derniers.

Dans le domaine de la promotion de la santé, le texte fondateur est la Charte d'Ottawa. Cette charte qui fut établie à l'issue de la première conférence des Nations unies pour la promotion de la santé en 1986, pose les bases de la promotion de la santé et établit ainsi que la santé ne relève pas uniquement du domaine sanitaire. Selon la charte d'Ottawa, intervenir en promotion de la santé signifie « *que l'on doit :*

- *Élaborer une politique publique saine : législation, mesures fiscales, taxation et changements organisationnels ;*
- *Créer des milieux favorables : en particulier dans les domaines de la technologie, de l'énergie et de l'urbanisation ;*
- *Renforcer l'action communautaire : participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification ;*
- *Acquérir des aptitudes individuelles : assurer le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie ;*
- *Réorienter les services de santé : changement d'attitude et d'organisation au sein des services de santé ».*

R. DUBOS⁴² définit la santé comme « *Un état physique et mental relativement exempt de gêne ou de souffrance qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* ». Une telle définition de la santé s'articule parfaitement avec celle de la participation. Cette évolution conceptuelle selon C. BARRAL⁴³, devrait avoir un impact sur les pratiques professionnelles en réadaptation par :

- Un changement des représentations du handicap en remettant en question le modèle biomédical vers une approche dans laquelle les facteurs environnementaux sont aussi importants que les facteurs intrinsèques à la personne, vers une lecture systémique des besoins des personnes en situation de handicap

⁴² DUBOS R. (1985), *L'Homme interrompu*, Paris, Seuil., cité par C. HAMONET, la subjectivité : la dimension cachée du handicap et de la réadaptation.

⁴³ BARRAL C., « La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens », *Contraste 2/ 2007 (N° 27)*, p. 231-246

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

- Un renouvellement des outils d'évaluation et des méthodes d'intervention, en appliquant les modèles systémique et interactionniste du handicap.

- Une modification des pratiques centrées sur la participation de la personne accompagnée aux décisions qui la concerne.

Il convient à présent de définir la réadaptation et de croiser les éléments conceptuels avec la mise en œuvre sur le terrain.

B) La place de la participation en réadaptation

Pour construire ce paragraphe, il s'agit de s'appuyer dans un premier temps sur les écrits de H.J. STIKER.⁴⁴

Selon STIKER la réadaptation naît à l'époque de la première guerre mondiale, *car « elle impose une nouvelle représentation de l'infirmité »*⁴⁵. Ainsi, il définit la réadaptation comme l'ensemble des actions médicales, thérapeutiques, sociales, professionnelles, en direction de ceux qui sont rassemblés sous le terme générique de « handicapé »⁴⁶. Les préfixes itératifs « ré » se développent : rééducation, réadaptation, réintégration....Ce préfixe signifie que l'on recommence quelque chose, un retour vers ..., que l'on ramène à l'état antérieur et « normal ». Les préfixes « in » déceptifs sont abandonnés pour le mot « handicapé ».

A partir de la seconde guerre mondiale, le XX^{ème} siècle voit, en parallèle que le vocable de « réadaptation » et de « handicapé » se développe, naître les centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelles, mais aussi l'appareillage orthétique et prothétique. La finalité est de remettre droit, remplacer la fonction manquante. Selon STIKER, à cette période, l'image de l'infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître. Le discours législatif naît en même temps qu'une multitude d'institutions.⁴⁷ C'est la naissance du modèle de réadaptation, dans le sens où *« toute déviance est vue sinon comme curable (ambition première) au moins comme adaptable, moyennant contrôle et régulation. »*⁴⁸

⁴⁴ HJ STIKER, *corps infirmes et société : essai d'anthropologie historique*, 3^{ème} édition, DUNOD, 2005

⁴⁵ HJ STIKER, op.cit. p 130

⁴⁶ C'est d'ailleurs sous cette période que le terme apparaît et notamment aux yeux de la loi : 1919 : Barème d'évaluation pour les handicapés de la 1^{ère} Guerre Mondiale. Le Ministère des Anciens Combattants instaure ce barème pour déterminer le montant de la pension d'invalidité ; protection des mutilés de guerres le 20 janvier 1919

⁴⁷ 1939 : Création de l'Association des Paralysés de France (APF), 1957 : Loi 57-1223 du 23 novembre sur le reclassement professionnel dans laquelle apparaît le terme de travailleur handicapé. 1967 : Rapport de François Bloch Lainé « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », qui ouvre la voie au texte d'orientation de 1975 – Apparition de la notion de handicap mental.

⁴⁸ HJ. STIKER, op ; cit, p 152.

STIKER analyse plus précisément le regard médical dans la réadaptation. C'est ce qui entre autre intéresse notre sujet, les ergothérapeutes étant considérés au même titre que les kinésithérapeutes comme des professionnels paramédicaux et intervenant de fait sous prescription médicale. Ainsi, il développe le rapport « des médicaux » avec les personnes handicapées. Il écrit : *« le regard médical sur l'infirmes s'est fait plus paternaliste que clinicien, plus éducatif que guérisseur. Le rapport au corps malade n'est pas le même pour la simple raison que souvent on ne guérit pas. »* Mais le rapport entre médecin, rééducateur reste enraciné dans le corps et la maladie. Le handicap équivaut toujours à corps malade. *« On compense, on redresse, on remplace soit de façon chirurgicale, soit par des traitements de longue haleine. (...) Le corps malade est à redresser, mais non à guérir »*⁴⁹

Nous voyons ici le rapport entre la réadaptation, la médecine, le corps et le handicap. Ces trois derniers éléments font partie intégrante des champs de la réadaptation. Néanmoins, depuis ces dernières décennies, une perception plus holistique de la réadaptation en lien toujours avec les changements de paradigme se laisse entrevoir. C'est ce que nous écrit P. FOUGEYROLLAS⁵⁰ *« il est intéressant de constater que cette perspective holistique s'est cependant développée de façon généralisée, à partir des années 1970, dans le champ de l'adaptation-réadaptation. Contrairement au champ d'intervention curatif des soins aigus ou primaires, ce domaine a formé ses cliniciens et a adopté une approche globale humaniste de la personne et une prise en compte croissante de son contexte de vie et de ses proches, tout au moins sur le plan micro systémique. »*

Alors, comment définir la réadaptation ?

Le rapport mondial sur le handicap définit la réadaptation comme *« un ensemble de mesures qui aident des personnes présentant ou susceptibles de présenter un handicap, à atteindre et maintenir un fonctionnement optimal en interaction avec leur environnement »* La réadaptation implique d'identifier les problèmes et les besoins d'une personne, d'établir un lien entre ces problèmes et les facteurs personnels et de l'environnement qui s'y rapportent.

L'article 26, « Adaptation et réadaptation », de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, appelle à : *« [...] des mesures [...] appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. »*

⁴⁹ HJ. STIKER, op. cit. p 171

⁵⁰ FOUGEYROLLAS P., 2010, op. cit, p. 19

P. FOUGEYROLLAS ⁵¹ définit l'intervention d'adaptation ou de réadaptation comme « *le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en œuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale* »

La COFMER donne la définition de la réadaptation de l'équipe de Créteil. CHU Henri Mondor, Université Paris 12 Val-de-Marne « *C'est l'ensemble des moyens médicaux, psychologiques et sociaux qui permettent à une personne en situations de handicap, ou menacée de l'être, du fait d'une ou plusieurs limitations fonctionnelles de mener une existence aussi autonome que possible.* » ⁵²

On peut distinguer avec Patrick FOUGEYROLLAS trois types de réadaptations : la réadaptation médicale, la réadaptation sociale, la réadaptation communautaire, chaque pays ayant une organisation socio-sanitaire différente.

- La Réadaptation médicale fait appel aux moyens de la Rééducation ou Médecine Physique. L'OMS définit « *La réadaptation médicale comme l'application coordonnée et combinée de mesures dans les domaines médical, social, psychique, technique et pédagogique, qui peuvent aider à remettre le patient à la place qui lui convient le mieux dans la société ou/et à lui conserver cette place.* »

- La Réadaptation sociale fait appel à un ensemble de moyens qui permettent le maintien ou la reprise de la vie quotidienne, familiale, d'études ou de travail. Le succès de la démarche de santé repose sur une excellente articulation médico-sociale entre le système de soins et la vie sociale.

- La Réadaptation communautaire est une démarche qui a été largement développée par l'OMS qui met l'accent sur la participation du milieu de vie (famille, voisins, employés communaux etc...). Elle trouve son adaptation en Europe avec l'implication de l'environnement (solidarité de voisinage dans l'usage de la télé vigilance par exemple) mais aussi de la mobilisation de la ville, de l'école et du monde du travail autour de la notion de participation des personnes handicapées.

On peut aussi distinguer une réadaptation clinique ou médicale dans une acception large du terme (approche centrée sur la personne et clinique de la fonction) et une réadaptation sociale (centrée sur l'action systémique), les deux approches devant être étroitement intriquées et complémentaires. En France, la réadaptation pour les adultes est organisée selon deux approches : dans le secteur du soin et dans le secteur médico-social.

⁵¹ P. FOUGEYROLLAS *La participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire*. Expériences en ergothérapie (Vol. XXV série,). Montpellier: SURAMPS MEDICAL. 2012, pp. 11-24

⁵² COFMER : module Handicap - Évaluation – Réadaptation – Réparation médico-légale, *La définition du handicap*, 2006

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Dans le secteur du soin :

- Les services de soins de suite et de réadaptation

La Circulaire DHOS/O1 no 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets no 2008-377 du 17 avril 2008 régit l'activité de soins de suite et de réadaptation et donne les orientations et les éléments nécessaires à la structuration de l'activité de soins de suite et de réadaptation, dans le cadre d'une révision des schémas régionaux d'organisation des soins, à la suite de la publication des décrets du 17 avril 2008 qui réglementent les conditions d'implantation et les conditions techniques de fonctionnement de cette activité de soins. *Le décret no 2004-1289 du 26 novembre 2004* relatif à la liste des activités de soins et des équipements matériels lourds soumis à autorisation avait distingué l'activité de soins de suite d'une part, de l'activité de rééducation et réadaptation fonctionnelles d'autre part. *Le décret no 2008-377 du 17 avril 2008* les réunit en une seule activité de « soins de suite et de réadaptation » le champ SSR fait en effet appel à la totalité des missions qui caractérisent une prise en charge en SSR : les soins, la rééducation et la réadaptation, la prévention et l'éducation thérapeutique, l'accompagnement à la réinsertion. Ces différentes missions sont mises en œuvre à des degrés d'intensité variable et à des moments différents selon l'état du patient et l'orientation médicale de la structure. La Médecine Physique et de Réadaptation se situe au cœur du dispositif de prise en charge en SSR, parce qu'elle développe les objectifs, programmes et modalités de soins dans le champ de la rééducation, de la réadaptation et de l'accompagnement à la réinsertion. Chaque structures hospitalière ou de rééducation, développent des orientations stratégiques qui leurs sont propres, de la rééducation fonctionnelle à la réinsertion professionnelle.

Dans le secteur médico-social :

L'article L. 312-1 I du code de l'action sociale et des familles (CASF) a redéfini le champ de l'action sociale et médico-sociale et a donné une base légale à la diversification de ses modes de réalisation. Cet article a donné, en particulier, une base légale à la création de services d'accompagnement en milieu ouvert, qu'ils soient médicalisés ou non médicalisés.

- Les SAMSAH :

Structure instituée *par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005* qui a pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Ce service en milieu ordinaire

viser une plus grande autonomie des personnes. Il propose donc une assistance pour tout ou partie des actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert. Le SAMSAH, en permettant le maintien à domicile, constitue une réelle alternative à l'obligation d'admission en institution. Les prestations du SAMSAH sont assurées par une équipe pluridisciplinaire composée en particulier d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales, psychologues, médecins, infirmiers et ergothérapeutes. Il s'agit pour cette équipe d'aider les personnes à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale. Cette insertion s'appuie sur des besoins identifiés, considérés comme « prioritaires » pour le bénéficiaire tels que le logement, la vie sociale et familiale, la citoyenneté, l'accès aux soins, etc.

- Les SAVS sont définis dans *l'article D312-162 du code de l'action sociale et des familles (CASF)* :

Les SAVS ont pour vocation d'apporter un accompagnement adapté en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux, dans le milieu familial, scolaire, universitaire ou professionnel et en facilitant l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Leurs missions consistent en l'assistance et l'accompagnement dans tout ou partie des actes essentiels de l'existence ainsi qu'en un accompagnement social en milieu ouvert. *« Les services d'accompagnement à la vie sociale ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. »* Leur mission, sont définies dans l'article D312-163 et impliquent : *« Une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ; Un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie. »*

- Les centres de rééducation professionnelle :

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale inclut les centres de réadaptation professionnelle parmi les établissements sociaux et médico-sociaux. Les CRP ont pour vocation de favoriser l'intégration professionnelle durable des personnes handicapées qui, à la suite d'un accident ou d'une maladie, sont obligées d'abandonner leur métier et d'envisager une reconversion professionnelle. Par ailleurs, ils contribuent à entraîner ou réentraîner la personne au travail, en vue d'une insertion ou d'une réinsertion professionnelle, soit vers le milieu de travail ordinaire, soit vers le milieu protégé. De plus, ils peuvent dispenser une formation diplômante.

Le champ de la réadaptation s'est développé depuis ces dernières décennies, en lien avec une évolution des concepts et des pratiques. Le domaine d'intervention

s'articule dans le secteur du soin, mais aussi dans le secteur social et professionnel. Le domaine de la réadaptation reste l'apanage des institutions. Dans les textes, la participation en devient un vecteur principal, prônant pour le développement de l'empowerment et la pratique centrée la personne et sur ses besoins.

2. Le poids croissant de l'empowerment dans le processus de réadaptation

A) De l'objet de soin à l'expression des besoins

Pour débiter cette partie, nous proposons de reprendre les propos de S. EBERSOLD⁵³
« L'intervention ne vise plus à régler un problème posé par une déficience, mais à répondre aux besoins que requiert l'individu afin de construire une démarche appropriée avant d'offrir un service spécialisé. Or, force est de constater que les personnes atteintes d'une déficience, ou leurs familles, ont plus volontiers été habituées à se définir comme des objets d'intervention et non comme des acteurs faisant partie à part entière d'un processus décisionnel. Aussi, les possibilités d'expression des besoins et la capacité à se définir comme un acteur sont-elles loin d'être aisées et acquises d'avance : nombreuses sont les personnes à éprouver des difficultés à énoncer leurs besoins. Aussi, la participation sociale de la personne n'est-elle envisageable et n'est-elle possible qu'en mettant celle-ci et sa famille en compétence d'acteur, en leur donnant les moyens d'être des partenaires, en veillant à ce qu'elles trouvent les ressources leur permettant de développer leurs potentialités, de pouvoir les mettre en œuvre et en les plaçant en situation de participant. »

Ce préambule permet de nous arrêter sur deux concepts intriqués lorsque nous parlons de pratique centrée sur la personne :

- La notion d'expertise
- La relation collaborative

Depuis quelques années, nous entendons dans le domaine du soin, les mots « projets de soins », « patient acteur de son projet de soin », et dans le domaine de la réadaptation, du secteur médico-social et législatif (Cf. loi 2005 ou loi 2002) les termes comme « projet de vie ». Mais qu'entendons-nous par acteur ? N'est-ce pas un illogisme ? En effet, si la notion d'inclusion, qui comme nous l'avons vu est de plus en plus présente dans les discours, une des pistes qui permette de la favoriser ne serait-elle pas la reconnaissance de l'expertise de la personne ? Quelle place réservons-nous réellement au savoir ? L'expertise est-elle uniquement reconnue aux professionnels de santé, ou peut-elle se partager ?

⁵³ S. EBERSOLD, op. cit, p. 288

B) Vers Le « patient » expert et l'empowerment

Ceci nous amène à développer la notion d'expertise. V. VERDIER⁵⁴ développe la notion d'expertise à partir du sens que peut prendre l'expérience. Plus spécifiquement, elle s'appuie sur le concept de l'adaptation bio-psycho-sociale développée par Y. M TREMBLAY, pour aborder le savoir comme un élément lié au vécu et reconnu comme expertise. « Selon M TREMBLAY, le processus d'adaptation se déroule entre l'individu et l'environnement et peut être étudié au travers de différentes composantes : le bagage héréditaire, l'histoire personnelle, la marge de liberté, l'environnement naturel et physique, l'environnement macro social et micro social (...) Une personne confrontée à la maladie et / ou à une situation de handicap donnera un sens spécifique au processus d'adaptation et aux influences, interactions entre les composantes parce qu'elle les vit ». ⁵⁵

Plus spécifiquement, la marge de « liberté intérieure », selon M TREMBLAY se réfère au « pouvoir de faire des choix conscients en fonction de ses propres objectifs et de ce fait d'avoir une certaine maîtrise sur ses conduites pour choisir celles qui conviennent le mieux ou en créer de nouvelles. La marge de liberté extérieure concerne les possibilités d'actions face à certaines limites biologiques ou des limites sociales. La personne doit assumer les conséquences de ses choix ou non choix qui, par la suite, s'inscriront dans son histoire personnelle ». La reconnaissance de l'expertise de la personne qui vit avec une maladie et / ou en situation de handicap se révèle de ce fait être une piste pour optimiser la participation sociale et donc l'inclusion sociale. Il s'agit là du concept d'empowerment initié en fin de la section 1 de ce travail.

NINACS⁵⁶ recense généralement trois typologies d'empowerment qu'il explicite comme suit :

- ✓ l'empowerment individuel : qui comporte quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique. Dans leur ensemble et par leur interaction, elles permettent le passage d'un état sans pouvoir d'agir à un autre où l'individu est capable d'agir en fonction de ses propres choix ;
- ✓ l'empowerment communautaire : qui renvoie à un état où la communauté est capable d'agir en fonction de ses propres choix et où elle favorise le développement du pouvoir d'agir de ses membres. La participation, les compétences, la communication et le capital communautaire sont les quatre plans sur lesquels il se déroule. L'empowerment individuel contribue à réaliser celui de la communauté ;
- ✓ l'empowerment organisationnel : qui s'exécute sur quatre plans en interaction : la participation, les compétences, la reconnaissance et la conscience critique. L'organisation

⁵⁴ V. VERDIER, *l'expertise de la personne en situation de handicap*, in expériences en ergothérapie, 23^{ème} série, SAURAMPS MEDICAL, 2010. p 139.

⁵⁵ Y. M. TREMBLAY, cité par V. VERDIER, op. cit, p 143

⁵⁶ W. NINACS, *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, Presses de l'Université de Laval, Québec, 2008, 140p

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

est à la fois le lieu où l'empowerment individuel se réalise et « l'engin » de l'empowerment communautaire.

Dans le cadre de notre problématique, c'est l'empowerment individuel qui nous intéresse. Ceci rejoint la définition d'Y LE BOSSE,⁵⁷ qui définit l'empowerment comme « *la capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent.* »

Ainsi, avoir un accompagnement favorisant l'expression d'un projet de vie, centré sur le projet de soin de la personne, pour reprendre les termes législatif ou médical, cela signifie favoriser l'empowerment, des objectifs identifiés et hiérarchisés, co-construits par et avec la personne. Ceci, en considérant, qu'elle est experte de sa situation, ou tout au moins que notre accompagnement amènera à cet espace. Selon NINACS, « *L'approche axée sur l'empowerment tranche avec celle axée sur la bienfaisance, car elle voit le rapport entre tous les individus, y compris celui entre les intervenants et intervenantes et les usagers et usagères, comme étant fondé sur la réciprocité et foncièrement égalitaire.* »⁵⁸

Citons par exemple R. MURPHY⁵⁹ lorsqu'il évoque sa « *carrière de malade* » « *ce qu'on perd toujours à l'hôpital, ce n'est pas la vie : c'est la liberté de choisir.* »

JC. PARISOT⁶⁰ interroge « *Pourquoi serions-nous condamnés à rester d'éternels spectateurs ? Devons-nous continuer à accepter que, dans les commissions créées dans le cadre des MDPH, une vingtaine de valides décide « du projet de vie d'une personne handicapées ? »*

Enfin, V. FRIES⁶¹ dénonce, « *alors que nous sommes les experts de notre handicap, on ne nous considère pas comme tels. Les décisions sont prises par des personnes qui ne connaissent guère, sinon pas du tout, ce que nous vivons. Leurs représentations, leurs projections passent à côté de nos besoins et de nos désirs.* »

La participation devient dans les textes un vecteur principal, prônant pour le développement de l'empowerment et la pratique centrée sur la personne et sur ses besoins. Dans les faits, il s'agit à présent de déterminer les éléments qui permettent d'identifier et de mesurer la participation sociale des personnes accompagnées en réadaptation.

⁵⁷Y. LE BOSSE, *De l'habilitation au pouvoir d'agir: vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment*, Nouvelles pratiques sociales, vol. 16, n° 2, 2003, p. 30-51.

⁵⁸ NINACS W. A., *types et processus d'empowerment dans les initiatives de, développement économique communautaire au Québec*, Thèse présentée à la Faculté des Études supérieures de l'Université Laval pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.), 2002.

⁵⁹ R. MURPHY, op. cit. p. 38

⁶⁰ JC PARISOT, *militant d'un autre possible*, in C GARDOU, *le handicap par ceux qui le vivent*, ERES, 2009, p. 63.

⁶¹ V. FRIES, *on peut crever de solitude*, in C. GARDOU, op. cit., p. 205

Section 2 : La difficile détermination des besoins des personnes en situations de handicap

La qualité de la participation sociale a fait l'objet d'études nationales, et de rapports induisant dans recommandations de pratiques et l'élaboration de stratégies pour une meilleure prise en compte (§1). Des outils d'évaluation de la participation existent, certains font l'objet d'une approche interdisciplinaire dans le champ de la réadaptation. D'autres relèvent directement de la pratique en ergothérapie. Ils ont été développés en lien avec les modèles conceptuels et démontrent que la participation en fait son cœur de métier. (§ 2)

1 Les éléments statistiques nationaux quant à la qualité de la participation sociale

A) Les chiffres nationaux de la qualité de la participation sociale

Afin de cerner la problématique des conséquences de la limitation fonctionnelle sur la participation aux activités, nous avons souhaité recueillir les résultats des rapports élaborés suite à l'enquête HID initiée fin 1998 actualisée par l'enquête Handicap-Santé en 2010.⁶²

Dans le rapport Handicap, pratiques culturelles et participation sociale Rapport final, avril 2013, V. DUBOIS et S. EBERSOLD⁶³ soulignent que pour les personnes présentant des limitations fonctionnelles physiques, les résultats concernant la restriction des activités de loisirs sont plus nets avec des scores négatifs pour l'ensemble des loisirs (accès à la culture, bricolage, jardinage, sport ...). Ces coefficients vont toujours croissant à mesure que les limitations fonctionnelles s'aggravent. Le désavantage est particulièrement fort pour les activités extérieures (cinéma, concert) et/ou à plus forte raison physique (broderie, bricolage, sport).

De même, G. BOUVIER⁶⁴, dans l'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans précise que les situations de handicap résultent d'interactions complexes entre des éléments personnels et des éléments contextuels. La relation entre la déclaration d'une restriction globale d'activité et situation d'emploi, de chômage ou d'inactivité est également marquée : la restriction globale d'activité va de pair avec des restrictions sur les activités culturelles et

⁶² ROUSSEL P. (2004). *Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans, Une exploitation de l'enquête HID*. Paris: Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, 1999.

⁶³ DUBOIS V, EBERSOLD. S., *Handicap, pratiques culturelles et participation sociale, rapport final*, 2013

⁶⁴ BOUVIER G., *L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans*, INSEE, portrait social, 2009, pp.125-142. .

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

récréatives. Une restriction globale forte d'activité se rencontre plus fréquemment chez ceux qui n'ont pas de participation citoyenne.

Enfin, dans leur rapport, AMROUS N. et BARHOUMI⁶⁵ M. nous précisent que en 2008, plus de la moitié des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap leur permettant potentiellement de bénéficier de la loi sur l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés sont en situation d'inactivité.

Ces différents rapports nous montrent que la déficience a un impact effectif sur la participation sociale des personnes. Par ailleurs, cette dernière est variable en fonction de la déficience certes, mais également en fonction de facteurs individuels et environnementaux. La situation de handicap ou la participation sociale ne sont pas des conditions immuables, elles touchent tous les domaines de la vie de la personne tout au long de son existence. Ainsi, la situation peut changer, évoluer au cours de sa vie et être variable selon les rôles sociaux qu'elle exerce ou qui ont du sens pour elle.

B) Le rapport JACOB « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* »

Le rapport JACOB⁶⁶ « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* » rédigé en Avril 2013 met en exerce différents constats.

Le premier constat concerne le manque de connaissance du handicap dans le système de santé. Par ailleurs, les professionnels du soin, les professionnels de l'accompagnement, de l'action sociale aujourd'hui sont élevés dans des univers beaucoup trop cloisonnés, amenant des dysfonctionnements. Un travail en partenariat entre les différents secteurs est nécessaire, en amenant de la coordination et de la concertation. Le projet de vie doit être au cœur du dispositif et de la réponse apportée. Ainsi, des propositions sont amenées qui convergent vers une culture commune du handicap « *un creuset qui permet l'émergence d'une pensée collective autour du handicap, construite sur la base des besoins des personnes handicapées. L'amélioration durable de la coordination entre les acteurs du système de soins, du secteur médicosocial et du secteur social, améliorera sans conteste l'accompagnement des personnes en situations de handicap* »⁶⁷. Par ailleurs, le rapport souligne un paradoxe intéressant. En effet, il stipule

⁶⁵ AMROUS N., BARHOUMI M., *Emploi et chômage des personnes handicapées Synthèse*. 2012

⁶⁶ JACOB P., Rapport : *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, 2013.

⁶⁷ JACOB P. op. cit, p.47

qu'il été créé « *un réseau médico-social sanitaire* »⁶⁸. Or, la participation par définition implique l'ensemble des acteurs du territoire, et n'est pas l'apanage du sanitaire.

Le rapport JACOB ouvre donc sur différents axes d'accompagnement, de sensibilisation, de formation et d'expertise centrés sur le lieu de vie de la personne. En l'occurrence, il met en exergue les notions de référent de parcours, d'expert, de pilotage, de coordination.

Ainsi, le maintien de la qualité de la participation sociale nécessite une approche globale, holistique de la personne, prenant en compte les besoins, la demande, une analyse de l'ensemble de la situation, que ce soit les facteurs personnels, environnementaux (physiques et humains) et les habitudes de vie.

2. Les outils de l'évaluation de la participation : le cœur de métier de l'ergothérapeute

A) Les indicateurs de la participation

Dans la pratique de réadaptation et d'accompagnement des personnes qui présentent des difficultés fonctionnelles, il convient de s'interroger sur les différentes dimensions prises en compte de la participation. De ce fait, la participation s'appuie sur deux réalités :

La participation sociale : une réalité universelle

Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement de la personne dans la société tout au long de son existence. La réalisation des habitudes de vie dépend notamment de l'âge de la personne, des attentes de son milieu de vie et aussi des aspects culturels.

Dans l'ensemble, toutes les personnes réalisent les mêmes habitudes de vie. Certaines sont toutefois accomplies différemment ou le sont avec des aides techniques, des aménagements ou de l'aide humaine. Le fait de ne pas réaliser seul, complètement ou en partie, une habitude de vie n'entraîne pas de fait une situation de dépendance ou de perte d'autonomie si la personne est en mesure d'exprimer et de faire reconnaître ses préférences.

La participation sociale : une réalité diverse

Les habitudes de vie peuvent être jugées d'inégale importance selon les préférences des personnes. De même, le contexte socioculturel peut formuler des attentes sociales en matière d'activités courantes et de rôles sociaux. Finalement, les opportunités offertes

⁶⁸ JACOB J. op. cit, p. 60

dans le milieu de vie peuvent amener certaines personnes à réaliser leurs habitudes d'une certaine façon plutôt qu'une autre.

S MEYER⁶⁹ donne une définition de la participation comme « *l'engagement par l'occupation dans des situations de vie socialement contextualisées.* »

Il existe donc différents niveaux de participation sociale. Un premier niveau concernerait l'implication dans sa famille, avec ses amis, ses voisins et ses proches; un second niveau concernerait l'implication dans différents milieux de vie tels que l'école, le travail, les loisirs, milieux de vie qui d'ailleurs changeront en fonction des différents cycles de vie; et un troisième niveau qui concernerait l'implication citoyenne sous différentes formes telles que l'implication dans une association ou un organisme communautaire, la participation aux décisions collectives voire la possibilité de se faire élire à un poste électif. La participation sociale apparaît plutôt comme une réalité plurielle qui prendra des formes plus ou moins achevées en fonction des capacités de chacun, des possibilités que lui fournit l'environnement et de ses attentes.

Ainsi, les indicateurs de la participation peuvent se décliner ainsi :

- Activités de la vie quotidienne : assurer son hygiène, se vêtir, se nourrir, préserver sa santé, ...
- Activités de la vie domestique : entretien de l'habitation, se déplacer, consommer, ...
- Les rôles sociaux : assumer ses responsabilités parentales, financières, l'éducation, le travail, participer à la vie communautaire, les loisirs, ...

Néanmoins, certains auteurs réinterrogent le fait que les deux premiers points soient des indicateurs de la participation sociale au regard du concept développé. Faire une distinction entre la participation à la réalisation des activités de la vie domestique (AVD) et des activités de la vie quotidienne (AVQ) et la participation sociale semble nécessaire ; dans tous les cas, se limiter aux actes de la vie quotidienne ou domestique limite le champ d'action vers l'inclusion, l'intégration.

Selon J. PROULX, « *Les résultats de la réadaptation doivent être désormais mesurés non pas tant en terme de « réduction des incapacités » qu'en terme de participation sociale.* »⁷⁰

De ce fait, la qualité de la participation se mesure, selon 4 dimensions : le Degré de réalisation, les types d'aides nécessaires, le degré de satisfaction par rapport au mode de réalisation et enfin le degré d'importance de l'activité pour la personne dans son milieu de vie. Comme l'évoque le PPH, prendre en compte la participation nécessite de

⁶⁹ MEYER S. MEYER, S. *De l'activité à la participation*. Bruxelles: De Boeck-Solal. 2013, p. 16.

⁷⁰ J. PROULX, *qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle Une recension des écrits*, cahiers du LAREPPS n°08-08, novembre 2008.
Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

comprendre, analyser les interactions entre des facteurs personnels et les facteurs environnementaux qui interagissent sur les habitudes de vies. Dans la littérature, plusieurs outils sont recensés pour mesurer la qualité de la participation des personnes. Ces outils sont de deux ordres : des outils interdisciplinaires et des outils issus des modèles conceptuels ergothérapeutiques.

B) Les outils d'évaluation interdisciplinaires et issus des modèles ergothérapeutiques

Dans son article, P. CASTELEIN brosse le champ des outils interdisciplinaires qui permettent d'évaluer la participation⁷¹. Il distingue ainsi quatre mesures.

- La mesure des habitudes de vie (MHavie) et la mesure de la qualité de l'environnement (MQE), outils issus du modèle du PPH.

La Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) est un questionnaire ayant pour but de recueillir de l'information sur un ensemble d'habitudes de vie que les personnes réalisent dans leur milieu (domicile, lieu de travail ou d'études, quartier) afin d'assurer leur suivie et leur épanouissement dans la société tout au long de leur existence. Elle permet, à partir du point de la personne ou du répondant, de mesurer la réalisation des habitudes de vie et d'identifier les situations de handicap vécues. Elle évalue le degré de satisfaction par rapport au mode habituel de réalisation. Elle prend en compte tous les degrés cités plus hauts à l'exception de l'importance dans le milieu de vie

La Mesure de la qualité de l'environnement (MQE) vise à évaluer l'influence des facteurs environnementaux sur la réalisation des activités courantes et des rôles sociaux des individus, tout en tenant compte de leurs capacités et de leurs limites personnelles. Elle vise à soutenir l'évaluation de l'influence des facteurs sociaux et facteurs physiques composant l'environnement dans lequel les personnes ayant des incapacités évoluent. Les informations recueillies par la MHAVIE et la MQE peuvent soutenir la réalisation de plans d'intervention individualisés, d'initiatives d'évaluation de programmes et de développement de services, d'activités de recherche, etc.

- Le GEVA

Le GEVA est un outil d'instrument de mesure afin d'étudier l'éligibilité d'une personne à la prestation de compensation. Il est défini par le décret no 2008-110 du 6 février 2008 et l'arrêté du 6 février 2008 paru au Journal Officiel du 6 mai 2008. Tous les items de la participation telle qu'elle est définie sont mentionnés, à l'exception également du degré d'importance de l'engagement.

⁷¹ CASTELEIN P. *La participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire. Expériences en ergothérapie* (Vol. XXV série), Suramps Medical. 2012, pp. 11-24

- Le WHODAS II

Cet outil a été élaboré par le groupe Evaluation, Classification et Epidémiologie de l'OMS dans le cadre du projet conjoint OMS / Institut national de santé des Etats-Unis (NIH) sur l'évaluation et la classification des handicaps. Ce questionnaire se rapporte aux difficultés causées par l'état de santé, en se rapportant sur une période des 30 derniers jours afin de mesurer les difficultés rencontrées en effectuant les activités suivantes. Il ne prend pas en compte les types d'aides nécessaires, le degré de satisfaction par rapport au mode de réalisation et le degré d'importance de l'activité pour la personne dans son milieu de vie.

- L'échelle de niveau de participation sociale

L'échelle « évaluation du niveau de participation sociale » s'avère un précieux instrument pour mesurer le degré d'intégration d'une personne présentant une déficience intellectuelle au sein de sa communauté. Au-delà des courants idéologiques prônant la valorisation des rôles sociaux et la participation sociale, cet outil lève le voile sur la place réelle qu'occupent ces personnes dans leur milieu par une analyse détaillée de différentes préoccupations, dont notamment les interactions existantes entre la personne et les acteurs du milieu. L'intérêt de l'instrument est qu'il regroupe plusieurs indicateurs rendant ainsi possible une définition opérationnelle du concept de participation sociale. Onze catégories associées à des activités de la vie courante telles la santé, la consommation, l'hébergement, l'éducation, le travail, les loisirs, sont répertoriées selon les critères suivants : la fréquence d'utilisation de l'activité par la personne elle-même ; le type de site où se déroule l'activité ; le type d'accueil en provenance du milieu et le soutien non professionnel nécessaire pour que la personne puisse participer à l'activité ; les types de soutien et d'intervention offerts par les intervenants en réadaptation ; la conformité des activités en fonction des goûts et intérêts de la personne.

À partir de l'analyse des résultats de cette échelle, il devient plus aisé pour les intervenants en réadaptation d'orienter leurs actions en fonction des zones pouvant freiner l'intégration d'une personne voir même d'un groupe de personnes. Une autre force de cet instrument réside dans son universalité; l'expérimentation montre que cet instrument peut être utilisé quel que soit le niveau de fonctionnement de la personne et quel que soit son âge. Il est également possible, comme le soulignent les concepteurs, d'envisager l'expérimentation auprès d'autres clientèles (déficience intellectuelle, TED, santé mentale, polyhandicap, etc.). Pour ces raisons, l'échelle d'évaluation du niveau de participation sociale s'avère un outil novateur apportant un éclairage nouveau et dynamique du concept de l'autodétermination et de la participation sociale.

L'échelle « évaluation du niveau de participation sociale » est élaborée afin d'obtenir un estimé de l'utilisation par une personne présentant une déficience intellectuelle des diverses ressources de sa communauté et des interactions avec les gens de son

entourage. Cet instrument permet également d'avoir de précieux renseignements concernant le type de soutien nécessaire à la personne, ainsi qu'un aperçu de ses goûts et de ses intérêts, en ce qui a trait à sa participation sociale.

Outre les outils interdisciplinaires, pour terminer ce paragraphe sur l'évaluation de la participation, nous proposons de nous arrêter sur les d'évaluations spécifiques, développés par les modèles ergothérapeutiques centrés sur la personne et la participation : le MCRO et le MOHO

- La mesure canadienne du rendement occupationnel

La Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) est associée au modèle du même nom dont nous avons défini le cadre dans notre première partie. Cette mesure, s'effectue en 4 temps : la personne est invitée à lister les activités qu'elle veut, doit ou devrait réaliser dans les 3 domaines d'activités ; elle les classe par ordre d'importance ; elle est ensuite invitée à coter sa perception de sa capacité à réaliser chacune de ces activités ; enfin, elle cote sa satisfaction de la façon dont elle effectue ces activités. Toutes les cotations se font sur une échelle décimale.

Cet outil est également adapté aux personnes ayant des troubles de la communication ou de l'expression puisqu'un proche peut répondre aux questions en se référant à ce que la personne lui a fait savoir antérieurement ou à ce qu'il connaît de lui. Il permet d'évaluer la perception de la personne à l'égard de son rendement occupationnel dans les différents domaines : les soins personnels, la productivité et les loisirs. Ils sont évalués, en termes de phénomènes vécus plutôt qu'observés. Par ailleurs, la mesure permet à la personne de cibler les difficultés qu'elle éprouve, en prenant en compte l'importance, la satisfaction et la manière dont la personne réalise l'occupation.

- Les outils du MOHO

Dans le cadre du modèle de l'occupation humaine, le centre canadien de référence a développé un certain nombre d'outils d'évaluation, basés sur l'entrevue, afin de mesurer et d'identifier les différentes composantes de l'être, de l'agir, de l'environnement et le devenir de la personne. Nous ne pouvons dans le cadre de ce mémoire développer tous les outils au regard de leur grand nombre, d'autant plus que tous ne sont pas encore traduits en français. Nous focaliserons notre exposé sur deux exemples d'évaluations, centrés sur l'entrevue avec la personne.

- Le « OCAIRS » : the Occupational Circumstances Assessment Interview and Rating Scale permet d'identifier les rôles, les habitudes, les intérêts, les valeurs, les motivations, l'environnement, l'histoire passée et les projections de la personne ; et dans quelles mesures, la perte de capacités (motrices, sensorielles ou psychique) a-t-elle eu un impact dans les domaines de l'occupation significatifs pour la personne.

- Le « MOHOST » : (Model of Humain Occupation streening Tool), outil de dépistage, il mesure la participation occupationnelle de la personne dans les domaines des soins personnels, productivité et les loisirs. Ainsi, il permet d'interroger l'ensemble des items et composantes du modèle dont il est issu (motivation face à l'occupation, organisation et structure de l'occupation, habiletés nécessaires pour l'occupation et l'environnement)

Des outils interdisciplinaires, et des outils spécifiques, développés par des modèles de pratiques ergothérapeutiques existent. Si ces modèles et outils sont très développés et utilisés au Canada par exemple et appartiennent aux pratiques courantes il s'agit d'explorer sur le terrain leur utilisation en France.

PARTIE 2 : L'accompagnement ergothérapeutique, levier de la participation sociale des personnes en situations de handicap

Pour éclairer ces questionnements, il s'agit dans la seconde partie de ce travail de nous confronter à une analyse de terrain en effectuant une lecture croisée de la problématique de tous les acteurs concernés par la participation sociale et l'accompagnement des personnes en situation de handicap. La méthodologie de recherche est présentée en annexe 3. Ainsi, des limites seront identifiées (CHAPITRE 1). Il s'agit à l'issue de cette observation de mettre en exergue des leviers possibles et de proposer des actions concrètes à la lumière des constats. (CHAPITRE 2)

CHAPITRE 1 – Les limites à la participation, une vision tripartite : personnes, ergothérapeutes, institutions

Les limites à la participation sont de deux ordres. Dans un premiers temps, l'étude montre que la qualité de la participation est un principe de réalité propre à la personne dans un contexte micro environnemental. (Section 1). Dans un second temps la prise en compte de la participation relève des pratiques en ergothérapie et des politiques institutionnelles (section 2).

Section 1 : Les limites micro environnementales : la participation sociale des « usagers », un principe de réalité temporel et évolutif

A distance du parcours de soin et de réadaptation, les domaines appartenant au champ de la participation sont interrogés, ainsi que la prise en compte de la participation au moment de la phase d'accompagnement.(§ 1). L'analyse de la qualité de la participation pour les personnes toujours en « soin » amène à mettre en exergue un principe temporel et évolutif de la participation qui relève des facteurs identitaires et environnementaux. (§2)

1. La qualité de la participation pour les personnes sorties du parcours de soin

Données socio démographiques des personnes interrogées :

L'ensemble des personnes interrogées ont entre 20 et 59 ans, elles correspondent à notre sujet d'étude.

Toutes ont été victime d'une pathologie à l'origine d'une diminution des capacités fonctionnelles. Les personnes interrogées ne sont plus accompagnées par une structure sanitaire ou sociale ou médico-sociale. Le problème médical date d'au moins 4 ans. Nous proposons d'analyser les entretiens en distinguant deux phases : la phase de rééducation

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

réadaptation au moment de la maladie, la problématique au moment de l'entretien, à distance de la prise en charge.

- 2 personnes (Didier et Hervé) présentent des déficits de l'appareil locomoteur dû à un accident de la voie publique avec tiers responsable survenu il y a plus de vingt ans (paraplégie ou amputation membre supérieur et inférieur).
 - Didier est marié, il a 4 enfants. « *J'avais une vie normale avant l'accident* » (qui est survenu il y a 15 ans). Il avait 33 ans lors de son accident. Il en a aujourd'hui 48. Il est amputé du membre supérieur et du membre inférieur. Il était chauffeur poids lourds au moment de l'accident. Il est actuellement sans emploi, il exerce une activité de bénévole (prévention routière et sensibilisation au handicap)
 - Hervé avait 18 ans environ au moment de l'accident. Il a aujourd'hui environ 50 ans. Il est paraplégique. Il était en étude d'agriculture au moment de l'accident. Après son parcours de rééducation, il a repris ses études dans une autre filière, dans un lycée accessible, où il a obtenu un BTS. Il n'a pas travaillé ensuite et a intégré l'APF comme bénévole référent accessibilité. Il y est depuis 1994.
- 2 personnes (Christophe et Jean) présentent des déficits de l'appareil locomoteur dus à un accident vasculaire cérébral à l'origine d'une hémiplégié avec trouble cognitif pour Christophe.
 - Christophe est marié, il vit en milieu urbain. Il a 38 ans (il avait 32 ans au moment de l'AVC). Il a deux enfants de 10 et 7 ans. Il présente une hémiplégié droite suite à un AVC survenu en décembre 2008. Il présente également des troubles cognitifs (trouble de la mémoire, aphasie...). Il a été licencié pour inaptitude médicale, il était chef de ligne et est aujourd'hui sans activité professionnelle en pension d'invalidité deuxième catégorie.
 - Jean 58 ans, est en activité. Il présente une hémiplégié gauche suite à un AVC survenu 1999. Il travaille aujourd'hui à temps partiel et perçoit une PI première catégorie suite à son accident. Il a bénéficié d'un reclassement interne car il était directeur industriel dans le secteur de l'agroalimentaire. Il est aujourd'hui responsable de la formation. « *la tête fonctionnait : y a que la côté mécanique qui marchait pas* » : « *j'étais pas aphasique donc c'est ce qui m'a sauvé* »
- 2 personnes (Emmanuel et Joël) présentent une pathologie neurologique évolutive à l'origine également d'un déficit locomoteur (tremblements essentiels et sclérose en plaque)
 - Joël est divorcé, il a deux filles en garde alternée. Il vit en milieu rural de par son exploitation agricole. Il a 55 ans, il est agriculteur. Il présente une sclérose en plaque depuis 2011. Il est toujours en activité à temps partiel, il perçoit une PI première catégorie.

- Emmanuel 40 ans, est en activité. Il présente une maladie de Parkinson diagnostiquée en 2011. Il est marié, il a deux enfants.
- L'accompagnement au moment de la maladie, la préparation du retour à la vie autonome / le retour au domicile et la reprise d'activité professionnelle et de loisirs, vers la participation sociale

Didier, Hervé, Christophe et Jean et Joël : Tous les 5 ont bénéficié d'un parcours d'accompagnement de type SSR (en centre hospitalier ou en centre de rééducation fonctionnelle). Néanmoins, nous notons que la durée de prise en charge est variable entre 6 semaines (Joël) et 18 mois (Didier).

Emmanuel n'a pas bénéficié d'un parcours de type SSR, le suivi est effectué sur le plan médical (médecin traitant et neurologue)

La reprise du travail :

La réinsertion professionnelle n'a été abordée qu'au moment de la visite devant le médecin conseil à la consolidation pour deux personnes. Nous notons un accompagnement différent en fonction des situations.

- Dans la situation de Jean, nous observons un rôle très prégnant et efficace du Médecin du travail, et de l'employeur afin de trouver des solutions de maintien dans l'emploi lors du parcours de reprise du travail à l'issue du parcours en SSR.
- Dans la situation de Christophe, à la fin de son arrêt de travail, mais à distance du suivi en SSR, apparaît une décision de mise en invalidité par le médecin conseil, sans étude préalable des marges de manœuvres en entreprise. Il a été déclaré inapte au travail, le médecin conseil a posé une pension d'invalidité deuxième catégorie, alors qu'il avait espoir de reprendre le travail. Mais le médecin conseil a fortement conseillé l'arrêt de l'activité « *réfléchissez bien à votre avenir professionnel, vous avez des jeunes enfants, il faut les élever.* » La question du retour au travail n'a pas été abordée lors du suivi en SSR « *ce n'est pas leur boulot* ». Il ne travaille plus, mais il a trouvé aujourd'hui un rôle social dans la cellule familiale : s'occupe beaucoup des enfants et c'est une fierté : devoirs, bain, repas, entretien de la maison, activités périscolaires, grande participation sociale au sein de la cellule familiale. Ce qu'il ne faisait pas avant lorsqu'il travaillait
- Pour Emmanuel et Joël, la question du maintien dans l'emploi est posée actuellement, au regard des limitations fonctionnelles et des contraintes inhérentes au poste de travail.
- Emmanuel est professeur dans un collège. Les tremblements, ainsi que la fatigabilité ont une incidence sur les capacités au travail. Des interrogations concernant son devenir professionnel en lien avec l'évolution de la maladie se

posent : la pertinence d'une RQTH, la diminution du temps de travail est effective, mais elle a été difficile à accepter.

- Joël est exploitant agricole à son compte. Les diminutions progressives des capacités fonctionnelles, notamment à la marche, entraînent la nécessité de se déplacer en fauteuil roulant électrique dans son exploitation, et l'empêchent d'effectuer une majeure partie des tâches inhérentes à son poste. Des démarches sont en cours pour l'adaptation du poste avec acquisition entre autre d'un fauteuil roulant électrique. L'accompagnement est assuré par les services de santé au travail de la mutuelle salariée agricole dont un chargé de mission handicap dans le cadre de l'aménagement du poste de travail. Néanmoins, à ce stade de l'évolution de la pathologie, la question de la poursuite de l'activité, et de la mise en vente de l'exploitation est posée.
- Hervé était en cours d'étude : l'accident ne lui a pas permis de poursuivre sa formation.
- Didier a été licencié pour inaptitude suite à son accident, il était chauffeur poids lourds

Au total : A ce jour, 3 personnes sur les 6 personnes interrogées sont encore en activité professionnelle. Sur ces trois personnes, 2 sont en situation précaire, avec risque de perte d'emploi et de mise en invalidité. Elles bénéficient d'un accompagnement technique des services de maintien dans l'emploi de leur secteur d'activité, néanmoins les interrogations persistent. A l'issue du parcours de réadaptation, Hervé et Didier ont reconstruit une nouvelle identité avec de nouveaux rôles sociaux : les deux s'impliquent dans des actions de bénévolats comme la prévention routière, action de sensibilisation au handicap, membre de commissions d'accessibilité. Ainsi, nous constatons que pour les 6 situations, la maladie ou l'accident ont impacté le maintien dans l'emploi.

Le sport et les loisirs :

L'ensemble des personnes interrogées évoque une incidence de leurs difficultés fonctionnelles sur l'accès aux loisirs et au sport.

En effet, au regard de l'évolution de la pathologie ou des limitations fonctionnelles, les activités de loisirs ont été stoppées, ou nécessitent à ce jour un conseil en adaptation.

- Christophe évoque son désir de reprendre une activité sportive. Il était très sportif avant la maladie, mais aujourd'hui il ne peut plus pratiquer les sports antérieurs. Il a tenté de se rapprocher de l'association handisport, mais les activités proposées ne lui correspondent pas ou alors nécessitent des déplacements le soir ce qui est impossible au regard de l'éloignement, de sa crainte de conduire de nuit et seul. « *Il y a peu de choses que je peux faire avec mon handicap, sur les activités qui sont proposées à des hémiplegiques* ». Néanmoins, il a trouvé aujourd'hui un rôle social dans la cellule familiale : « *Je m'occupe beaucoup de mes enfants : leçon, bain, repas, entretien de la maison, activité*

périscolaires» : c'est une fierté pour lui, il en exprime une grande satisfaction de cette nouvelle participation au sein de la cellule familiale.

Il évoque par ailleurs des difficultés dans les actes de la vie courantes pour faire le ménage, les courses, la cuisine notamment. Rappelons que ces tâches sont devenues très signifiantes pour lui car elles constituent aujourd'hui de nouveaux rôles au sein de la cellule familiale.

- Jean a dû modifier certains loisirs comme la chasse : aujourd'hui « *tenir un fusil, n'est pas raisonnable ou alors il faut troquer le fusil contre un appareil photo* », « *le grand air manque* » ou la guitare « *j'ai changé les cordes et mon répertoire* »

- Didier pratique le tir à l'arc et la plongée sous-marine en bouteille.

- Joël sort moins avec sa famille du fait de l'environnement peu accessible et ses difficultés à la marche. Il pratiquait le vélo avec ses filles par exemple. Par ailleurs, il ne participe plus aux réunions concernant la scolarisation de ses filles.

Les facilitateurs de la participation sociale :

L'ensemble des personnes interrogées évoque l'importance de l'entourage familial dans l'accompagnement, le soutien et les démarches.

Emmanuel, souligne toutefois que l'entourage proche ne peut tout supporter, au risque de « *mélanger les rôles* » et que « *la maladie envahisse l'univers familial* ».

Par ailleurs tous soulignent les difficultés administratives comme l'instruction des dossiers MDPH, et le cloisonnement des services et l'importance d'être entouré et de maîtriser les circuits de l'information.

Pour tous, le principal frein à la participation sociale est le regard de l'autre, les représentations du handicap, perçu comme une « *invalidité* » ou une « *incapacité* » aux yeux de la société. « *Le regard des autres me faisait mal* », « *la première sortie dans la société lors d'un week end en famille est difficile* », « *le handicap fait peur, pour exemple si l'on veut participer à un sport, les moniteurs nous mettent dans la case « handicapé »* » Pour Didier, « *le handicap n'existe pas dans l'absolue* », « *ce sont les gens qui se l'imposent, la société vous met dans une case, si vous êtes différents, vous restez chez vous* »

Pour Emmanuel « *sa maladie est comme un job à temps plein* » lorsqu'il parle de sa participation sociale aujourd'hui. Il est en arrêt de travail et il vit son inactivité professionnelle comme un poids. « *Le regard des autres me pèse* » « *je préfère tondre ma pelouse le samedi plutôt que dans la semaine* ». « Je suis prof. et j'ai en plus mon boulot de malade. ». Emmanuel informe que sa situation est particulière : « *il n'y a pas de stigmatisation du handicap* », dans le sens où il « *ne me manque pas quelque chose* ». « *Seuls les tremblements essentiels et la fatigabilité sont présents.* »

Pour Didier et Hervé, le parcours de rééducation et de réadaptation a été long « *j'ai mis plus de 6 ans à m'en sortir* » évoque Didier, sachant que « *le parcours de soins et de combat juridique a duré 9 ans.* »

Nous notons que pour la majeure partie des personnes interrogées, la question de l'accompagnement est indispensable au fur et à mesure de l'évolution de la situation : besoins en conseil en adaptations, démarches administratives, évaluation de la situation. Jean nomme clairement la nécessité de l'accompagnement de l'aidant dans le parcours. Jean évoque facilement le fait que son parcours de réhabilitation sociale a été optimisé par des facteurs environnementaux très favorables : « *c'est facilitant et primordial* ». « *Un célibataire, tout seul : c'est difficile, car socialement, quand y a personne ce n'est pas la même chose* »

▪ Aujourd'hui, quels besoins et quelles réponses pour satisfaire la participation sociale ? :

- Emmanuel nomme un besoin « *d'aiguillage voir de coaching* »..
- Christophe n'évoque pas nettement un besoin, mais nous pouvons l'interpréter comme tel lorsqu'il mentionne les questionnements de ses enfants concernant son handicap. « *il était comment papa avant, questionne sa plus jeune fille* ». Il souhaite par contre avoir des informations concernant les aides techniques possibles dans les actes de la vie courantes, ceci afin d'optimiser ses capacités.
- Joël exprime clairement le besoin d'un accompagnement dans le choix professionnel, et retrouver des rôles sociaux, aujourd'hui diminués.

▪ Analyse des entretiens :

Durant la prise en charge, les 5 personnes ayant bénéficié d'un suivi en SSR ont pu être accompagnées par une équipe pluridisciplinaire dont de l'ergothérapie. Durant ce temps de rééducation le retour au domicile a été abordé avec : une étude des besoins en adaptation du logement, la reprise de la conduite, le conseil en aides techniques, la prescription de fauteuil roulant. En parallèle, elles poursuivaient en ergothérapie la rééducation fonctionnelle.

Ce que nous constatons, c'est que l'ensemble des autres items qui peuvent constituer la participation sociale comme le travail, les loisirs, les rôles sociaux antérieurs à la maladie n'ont pas été abordé.

Ainsi, pour 3 situations, nous notons que des besoins en termes d'accompagnement, de soutien, de conseil apparaissent ou se poursuivent afin d'optimiser l'accès aux activités de loisirs signifiantes : réévaluation de l'ensemble de la situation, accompagnement dans les démarches administratives et dans le retour à l'emploi, soutien psychologique de la personne et des aidants, optimisation de l'accès au sport et aux loisirs, conseil en

adaptations pour la vie quotidienne et l'accessibilité. Sur l'ensemble des entretiens, la participation sociale est toujours interrogée. Il s'agit bien d'un parcours à la reconquête de nouveaux rôles sociaux. Les impacts diffèrent en fonction des personnes. Néanmoins, nous notons un changement dans les habitudes de vie, voir un abandon de certains rôles sociaux notamment celui de travailleur.

2. La participation pour les personnes bénéficiant actuellement d'un accompagnement en service de soin de suite et de réadaptation

Données socio démographiques :

Les deux personnes interrogées sont actuellement accompagnées en service de soins de suite et de réadaptation en centre hospitalier.

Madame G., 59 ans, bénéficie d'une hospitalisation de jour pour une pathologie neurologique évoluant depuis 1992 et diagnostiquée en 2001. Elle occupe une fonction d'agent administratif, qu'elle a souhaité poursuivre. Elle est toutefois titulaire d'une pension d'invalidité deuxième catégorie et travaille 16 heures par mois. Elle est mariée. Elle se déplace en fauteuil roulant électrique au regard des limitations fonctionnelles liées à sa pathologie. Mme G est suivie dans le cadre de l'hôpital de jour. Elle est actuellement en arrêt de travail et la reprise est prévue pour Juin.

Madame P., 45 ans, est hospitalisée depuis 3 mois suite à une dégradation de l'état fonctionnel, dans le cadre d'une limitation fonctionnelle de l'hémicorps droit avec une aphasie associée, dont l'origine est un accident vasculaire cérébral datant de 2009. Elle ne travaille plus, elle était caissière avant l'accident, aujourd'hui elle est en invalidité. Elle a deux enfants de 13 ans et 11 ans. Elle se déplace en fauteuil roulant manuel à double main courante au regard de sa limitation fonctionnelle de l'hémicorps droit.

Résultats des entretiens :

- La participation sociale de madame G :

Malgré l'évolution de sa pathologie, elle a toujours souhaité conserver son activité professionnelle en associant une pension d'invalidité deuxième catégorie. La valeur travail est très prégnante chez elle. Son temps de travail a évolué entre le début de la maladie et aujourd'hui : passage de temps plein à 20 h semaine, puis 16 h semaine.

Elle a maintenu des liens sociaux, malgré l'évolution de sa pathologie comme les sorties au cinéma avec son mari, ses amis, ou au restaurant. Néanmoins, elle évoque des limites liées à l'accessibilité de l'environnement. Globalement, elle s'estime satisfaite de sa participation. Son environnement social, familial, professionnel est facilitateur et soutenant, de plus depuis peu elle peut s'occuper de ses petits-enfants, depuis qu'ils sont devenus plus autonomes elle participe à l'aide aux devoirs le soir, fait des jeux de société.

Lors de l'entretien, nous notons que Madame G a pu développer des « stratégies d'ajustement de sa participation » au fur et à mesure de l'évolution de sa pathologie. De ce fait, elle a pu conserver ses rôles et ses habitudes. Malgré tout, elle a dû cesser certaines activités qui lui sont signifiantes comme se rendre dans les jardineries, faire du VTT, des randonnées pédestres, faire les magasins. Le maintien de son rôle de travailleuse, de ses relations sociales et l'accès au rôle de « mamie » lui ont permis de compenser les pertes des activités signifiantes qu'elle ne peut plus réaliser.

Lors de l'entretien, Mme G évoque son angoisse de l'approche de la retraite. En effet, cette échéance fait naître chez elle la crainte de la perte de son identité. « *Quand je travaille, je suis une personne, cela m'effraie de ne plus travailler, je ne souhaite pas finir ma carrière en arrêt de travail* ». « *J'ai peur de devenir un poids pour mon mari, qu'il arrête ses activités à cause de moi ou pour moi, parce que je ne peux pas les faire* ». Ainsi, l'arrêt de son activité professionnelle la ramène à un principe de réalité sociale qu'elle a déconstruit malgré l'évolution de sa pathologie en maintenant son identité par le biais du travail. Le changement de statut de travailleuse au statut d'handicapé (au regard des autres) l'inquiète.

- La participation sociale de Mme P.

Mme P a bénéficié d'un an de soins après son accident vasculaire cérébral. Mme P. exerçait une activité de caissière au moment de la survenue de son accident vasculaire cérébral. Les conséquences fonctionnelles et cognitives ne lui ont pas permis de poursuivre son activité professionnelle. Le travail prenant une partie importante dans sa vie. Depuis 3 mois, elle est hospitalisée à l'hôpital.

Mme P. a deux enfants, une fille de 13 ans et un garçon de 11 ans, elle vit maritalement. Avant son accident, elle occupait sa place et son rôle de maman au sein du foyer comme participer aux réunions parents / enseignants, faire des sorties le week end avec les enfantsAujourd'hui, elle a abandonné ces activités. « *Je ne sors plus* », elle ne fait plus les magasins « *je commande sur internet* ». Mme P. ne sort plus de chez elle ou seulement pour aller en rééducation. Ses activités se concentrent à son domicile comme regarder la télévision, faire de l'ordinateur. Le seul lien social qui prend sens pour elle est l'hôpital. Ses habitudes tournent autour de la maladie. Ainsi, au fur et à mesure, elle a diminué, abandonné l'ensemble des activités, rôles, habitudes, qui donnaient sens à sa vie. Elle a investi l'hôpital comme un lieu « suffisamment bon pour elle ». « *A l'hôpital ce n'est pas pareil, il y a de tout, des gros, des maigres* », « *ils sont là pour soigner, tout est accessible* » « *l'ergo et le kiné ils ne voient pas les différences.* »

Ce qui freine Mme P. pour reprendre ses activités, est le « *paraître* », elle ne veut pas sortir « *pour ne pas qu'on la voit* », le « *regard des autres la gêne* ». Elle a perdu ses envies d'avant. Elle n'a jamais réessayé de reprendre les activités par peur.

Elle « *survit* », « *espère qu'elle remarquera* », elle pense que le fait de marcher lui permettra de ressortir.

A la question qu'est-ce que pour vous le handicap, elle répond : « *c'est quelqu'un qui ne peut plus manger seul, qui ne peut plus se débrouiller seul dans la vie quotidienne* ». Rappelons que Mme P. est hémiplegique, elle est globalement indépendante pour la majeure partie des AVQ. Puis, en voyant Mme G. arriver en fauteuil roulant, elle ajoute « *Vous avez vu, chapeau, elle travaille toujours...* »

- L'accompagnement en ergothérapie de Mme P et Mme G :

Nous avons rencontré Mme P et Mme G dans le service ergothérapie. A la question quel est le contenu des séances en ergothérapie, la réponse a porté sur deux éléments :

- Compensation des limitations par les aménagements de l'environnement : adaptation du domicile, prescription d'aides techniques
- La rééducation ou le maintien des fonctions restantes (cognition et capacités fonctionnelles).

Les composantes autour de la participation et les liens sociaux ne sont pas abordées dans les séances de rééducation.

Analyse des entretiens :

Au regard des entretiens nous pouvons exercer une analyse croisée des résultats. Ceci nous amènera une posture réflexive afin de les confronter à nos postulats de départ concernant les concepts de participation et de handicap et l'accompagnement ergothérapeutique en SSR. Nous apporterons un éclairage théorique, enrichi par les résultats de l'enquête.

Ce que nous constatons en premier lieu est que pour l'ensemble des personnes interrogées, la notion de participation est subjective et propre à l'individu. Néanmoins, nous trouvons des éléments récurrents quant à la qualité de la participation.

Dans un premier temps, les facteurs identitaires définis P FOUGEYROLLAS sont très prégnants dans l'influence de la qualité de la participation sociale ou l'exercice des droits humains. Outre les composantes des structures organiques et les aptitudes, ils font partie prenantes entant que facilitateurs ou obstacles à la participation sociale. Nous retrouvons ainsi les éléments tels que définis dans notre problématisation, à savoir la notion de résilience (illustrés par Hervé et Didier ou Jean), et de liminalité (illustré par Mme G ou Emmanuel et Joël).

Pour l'ensemble des personnes interrogées, le parcours de réhabilitation s'est construit autour d'une reconstruction identitaire, et de réappropriation des rôles sociaux (Christophe, Hervé, Didier). Enfin, Mme P illustre dans l'analyse de sa définition du handicap, la théorie du double développé par HJ. STIKER.

Cette lecture des facteurs identitaires permet de sortir des facteurs individuels dans une vision plus systémique et sociale. C'est ce qu'explique JF RAVAUD lorsqu'il évoque l'importance de leur prise en compte « *S'attaquer aux questions identitaires, sans prendre le risque de retomber dans la psychologisation du handicap qui a caractérisé les époques précédentes, mais qui n'était en fait qu'une variante des modèles individuels et médicaux qui dominaient alors.*⁷²

Par ailleurs, la notion de temporalité de la participation est quasiment présente dans l'ensemble des parcours interrogés. En effet, la qualité de la participation évolue dans le temps et est continuellement interrogée ou en tous cas remise en question, que ce soit dans le cadre de l'accès ou le maintien dans l'emploi, l'accès aux loisirs ou la contribution aux rôles signifiants pour la personne.

Enfin, l'environnement est évoqué par les personnes comme un facteur facilitant ou obstacle à la participation. L'environnement évoqué par l'ensemble des personnes appartient au niveau micro environnemental (personnel) que meso environnemental (communautaire) que macro environnemental (sociétal)

Pour terminer, nous avons interrogé les personnes sur leur perception de leur accompagnement en ergothérapie. Toutes ont qualifié l'ergothérapie comme une discipline qui « *aide pour le quotidien* » et « *qui permet de récupérer les fonctions déficitaires* ». Lorsqu'à la fin des entretiens, nous avons évoqué la possibilité pour elles que l'ergothérapie pouvait les accompagner dans leur démarche de réhabilitation sociale, elles ont marqué leur étonnement. Mais en aucun cas, elles ne se permettaient d'en faire la demande aux professionnels. Nous faisons ici le lien avec l'empowerment et ses limites dans le domaine de la réadaptation, où le pouvoir et le savoir appartiennent au corps médical...

Section 2 : Des limites meso-environnementales et macro environnementales pour la prise en compte de la participation sociale des usagers en réadaptation

Les limites de la prise en compte de la participation sociale des usagers relèvent d'une part des pratiques en ergothérapie (§1), et d'autre part de limites dues à des politiques institutionnelles (§2). Dans un cadre macro-environnemental, l'offre de l'accompagnement sous dotée présente également un frein à l'accompagnement vers la participation sociale. (§3)

⁷² J. F. RAVAUD, *Préface de la funambule, le fil et la toile*, P. FOUGEYROLLAS, 2010, PUL, p.XX
Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

1. Les limites liées à la pratique ergothérapique

Pour répondre à ces questionnements, nous nous sommes appuyés sur les résultats de l'enquête adressée par questionnaire aux ergothérapeutes travaillant en service de soin de suite et de réadaptation. Comme nous l'avons exposé en préambule de cette seconde partie, nous avons reçu très peu de réponses. Ceci constitue un biais à nos résultats. Néanmoins, nous pouvons corroborer les observations avec notre expérience professionnelle sur le terrain et effectuer une analyse croisée issue des lectures de situations de stages des étudiants en première années d'ergothérapie. Nous proposons d'analyser les deux variables interrogées, à savoir :

- La définition pour les ergothérapeutes de la participation sociale
- les pratiques en rapport avec la participation sociale. Pour se faire, nous avons interrogé les modèles appliqués, les objectifs de l'accompagnement, ainsi que les orientations stratégiques du plan de traitement.

Données sociodémographiques des répondants :

- Type de structure : Tous les répondants exercent en unité de soins de suite et de réadaptation, 3 exercent en centre de médecine physique et de réadaptation et 2 en centre hospitalier.
- Date d'obtention du diplôme d'état : Nous avons retenu l'année 2010 comme variable car elle correspond au nouveau décret définissant la réingénierie du diplôme d'état des ergothérapeutes. 5 répondant ont obtenu leur DE avant 2010 (entre 2002 et 2008) et 1 en 2013.
- Population accompagnée :
 - Moyenne d'âge : entre 30 ans et 60 ans
 - Problématique fonctionnelle : l'ensemble des répondants accompagnent des personnes dont les problématiques médicales sont d'ordre neurologique, musculo-squelettique, deux répondants accompagnent également des personnes présentant des douleurs chroniques.
 - Durée moyenne de séjour : entre 9 mois et 1 mois. On observe une durée plus longue de séjour pour les centres de médecine physique et de réadaptation. Les structures hospitalières ont des durées moyennes de séjour beaucoup plus courtes (divisée par 2)

Le cadre de la prise en compte de la participation :

- Définition de la participation donnée par les ergothérapeutes

E1 : « capacité de chacun à prendre part aux activités qui sont signifiantes pour lui »

E2 : « contribution à la réalisation d'un acte du quotidien, qu'il soit d'ordre pratique ou social »

E3 : « La place et le rôle de chaque individu dans la société, au sein de sa famille »

E4 : « capacité pour une personne à participer à une situation réelle de la vie (en lien avec les habitudes de vie de la personne) et capacité à réaliser ou maintenir ses rôles sociaux, familiaux, professionnels. »

E5 : « prendre part à quelque chose. Dans le cadre de l'accompagnement des personnes en situations de handicap, c'est tout ce qui permet au patient d'avoir un rôle dans sa rééducation/réadaptation, et plus globalement d'avoir un rôle dans la société. »

E6 : « Elaboration du projet et des moyens proposés avec la personne et adhésion du patient aux moyens thérapeutiques proposés »

Dans les définitions développées par les répondants, nous retrouvons les indicateurs définis dans notre première partie à savoir les actes de la vie courante et les rôles sociaux. Nous constatons également que seuls sont mentionnés les indicateurs liés à la personne. En effet, nous retrouvons le champ lexical des éléments des facteurs personnels développés dans le PPH : « capacité », « contribution », « réaliser ». Ainsi, dans les définitions développées, seuls les facteurs personnels sont évoqués. Les notions « interactions », « environnement » ne sont pas retrouvées.

- Les modèles conceptuels de la pratique ergothérapeutique

L'ensemble des répondants s'appuie sur le modèle général du handicap bio-psycho-social.

En ce qui concerne les modèles ergothérapeutiques, tous les répondants cadrent leurs pratiques professionnelles en citant le modèle canadien du rendement occupationnel. Deux répondants citent également le modèle de l'occupation humaine. Néanmoins, dans les modèles appliqués mentionnés spécifiquement, nous retrouvons des modèles centrés sur l'approche biomécanique, cognitive ou cognitivo-comportementale qui s'apparentent à l'approche centrée sur les déficiences ou les dysfonctionnements de la personne.

Nous entendons par modèles appliqués, les modèles qui relèvent d'accompagnement et qui décrivent des évaluations et des techniques spécifiques, l'ensemble des répondants évoquent 3 modèles significatifs :

- le modèle bio-mécanique,

Ce modèle, ancien, compare le fonctionnement humain à une mécanique. Ce modèle est réductionniste dans la mesure où l'intérêt des thérapeutes se focalise sur un aspect précis : articulaire, musculaire, tendineux ... du corps humain. La restauration de la fonction se fait par des exercices gradués, basés sur des principes biomécaniques. Si des incapacités résiduelles persistent, elles peuvent être adaptées par des orthèses, des prothèses ou des aides techniques basées sur la cinésiologie et la biomécanique. Il restreint le choix des activités en ergothérapie et n'envisage pas les problèmes sociaux, environnementaux ou psychologiques éventuels. C'est un des modèles fondamentaux de la kinésithérapie et parfois son utilisation en ergothérapie semble s'apparenter à de la kinésithérapie adaptée.

- Le modèle cognitif du fonctionnement psychique

Ce modèle fait intervenir des travaux de psychologie expérimentale ainsi que les avancées des techniques d'imagerie cérébrale et d'intelligence artificielle. Le postulat central du cognitivisme réside dans l'hypothèse selon laquelle la cognition est essentiellement la manipulation de représentations symboliques. A l'origine de ce modèle, caractéristique de l'intelligence artificielle, se trouve l'idée que toutes nos réflexions pourraient être décrites sous forme d'une suite d'opérations logiques. Pour un cognitiviste, la pensée humaine procède de la même façon qu'un programme informatique. Elle combine des opérations logiques effectuées sur des symboles abstraits.

- Le modèle cognitivo- comportemental

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est décrite comme étant une psychothérapie centrée sur la modification de pensées et de comportements problématiques. Celle-ci applique des principes dérivés de la recherche scientifique afin de traiter et modifier certains comportements humains. De plus, la TCC s'intéresse d'abord à la solution des problèmes actuels et en second lieu uniquement, à la compréhension de leur origine dans le passé. Une bonne relation thérapeutique est considérée comme étant essentielle à une psychothérapie d'approche cognitive-comportementale efficace. Enfin, il est possible de qualifier la TCC comme étant généralement active, directive, structurée et relativement de courte durée.

- Les outils d'évaluation utilisés

Deux répondants évoquent les outils issus du PPH le GEVA et la MCRO : ce même répondant s'appuie dans sa pratique sur le MCRO et le PPH

Les autres répondants qui s'appuient sur le modèle du PPH sans évoquer les modèles canadiens utilisent des bilans « maisons d'indépendance dans les actes de la vie courante », « l'entretien semi-dirigé », et les bilans fonctionnels pour évaluer la participation

- Les modalités de la prise en compte de la participation des personnes :

L'ensemble des professionnels ont répondu positivement à la prise en compte des actes de la vie courante, les habitudes de vie, les capacités fonctionnelles, la motivation, les projets et l'environnement humain. Seuls 3 répondants ont répondu les rôles sociaux, aucun les routines et 4 ont répondu l'environnement physique.

Ces réponses viennent croiser les objectifs et les moyens mis en place lors de l'élaboration de l'accompagnement en ergothérapie. Ainsi, les moyens mis en place en ergothérapie s'appuie sur :

- Des techniques rééducatives analytiques
- La mise en place d'activités significatives pour la personne n'est pas systématique
- La mise en situation écologique est utilisée lors des visites à domicile, elle est centrée sur les actes de la vie courante, et n'est pas systématique
- La prescription d'aides techniques et l'aménagement de l'environnement physique sont systématiques, mais pratiquée en fin de prise en charge.

La pratique centrée sur l'environnement social n'est jamais mentionnée.

Analyse des résultats :

L'analyse quantitative nous permet de croiser avec les éléments fournis par les entretiens. En effet, nous pouvons constater que si les variables interrogées concernant la participation englobent l'ensemble des éléments définis par les auteurs, il apparaît que la pratique en ergothérapie est centrée sur les actes de la vie journalière et l'environnement physique de la personne (logement, aides techniques). La finalité en ergothérapie s'appuie donc sur l'optimisation du rendement de la personne dans les besoins fondamentaux de la personne (se nourrir, se déplacer, se laver...), et l'expertise du milieu de vie reste le domicile, sans prendre en compte l'environnement social, culturel, professionnel...

Ainsi, nous constatons que si l'approche globale en ergothérapie s'inspire des modèles systémiques et anthropologiques (modèle du handicap), les ergothérapeutes évoquent dans leurs pratiques les modèles centrés sur la personne développés par nos confrères canadiens. Toutefois, les pratiques s'inspirent essentiellement sur des modèles impliquant l'individu au sens micro-environnemental c'est-à-dire dans les éléments centrés sur lui-même

Or, si nous comparons la définition de NINACS concernant la participation et les pratiques ergothérapeutiques, nous pouvons nous interroger sur la véritable prise en compte de cette notion en ergothérapie. En effet, il ressort des entretiens que la participation des personnes interrogées est globalement déficitaire pour certaines, ou présente un risque d'être entravée pour d'autres. A contrario, elle n'est pas interrogée lors de l'accompagnement ergothérapeutique en dehors des actes de la vie courante.

En parallèle, mon analyse de 13 ans de pratique professionnelle, met en exergue une dichotomie entre le système médicalisé de la réadaptation et les définitions de l'OMS ou de l'ONU qui tendent vers une approche communautaire de la question médicale et sociale du handicap.

Ainsi, je pouvais constater une institutionnalisation de la maladie et du handicap tel qu'il est traité dans les murs traditionnels des centres de rééducation. Bien souvent je notais un passage de la personne de « sujet » à « objet de soin ».

Ce constat ne manque pas d'interroger, sur la contradiction béante entre l'objectif officiel de la réadaptation à savoir rééduquer la personne pour lui permettre de sortir in fine de l'institution, se réintégrer dans son système écologique et son impact réel qui est de sortir avec le statut de « douloureux chronique travailleur handicapé », une personne malade, handicapée et donc stigmatisée.

Nous retrouvons ici le concept de liminalité, développé par Alain BLANC⁷³, entretenu par les injonctions paradoxales des institutions et plus largement la société.

De ce fait, si la finalité de l'ergothérapie est d'accompagner la personne en situation de handicap vers une inclusion effective, et in fine sa participation sociale dans quelle mesure, la profession peut-elle prendre ce virage conceptuel pour l'optimiser ?

En effet, en affirmant que l'amélioration de la participation sociale constitue l'enjeu de la réadaptation, nous sommes tenus d'apporter la démonstration de l'efficacité de nos interventions. Ainsi, l'évaluation initiale de la restriction de la participation et de son évolution est devenue une démarche fondamentale. Les composantes évaluées de la participation regroupent non seulement les activités de vie quotidiennes et domestiques (assurer son hygiène, entretien de l'habitation, se déplacer) ...mais également les éléments qui déterminent les rôles sociaux (assurer ses responsabilités parentales, participer à la vie communautaire, travail loisirs ...). La qualité de la participation, c'est-à-dire le degré de réalisation, les types d'aides, le degré de satisfaction ainsi que le degré d'importance de l'activité pour la personne sont également des éléments pris en compte. En effet, la question sociale ne se limite pas aujourd'hui à l'incapacité de certaines personnes à subvenir à leurs besoins vitaux. *« Ce qui pose un problème social, ce n'est même plus seulement le désavantage engendré par le chômage ou l'exclusion, ou par une déficience liée au vieillissement, à la maladie, à un problème de santé ou à un accident, mais le processus de discrimination qu'engendre la méconnaissance des besoins et des attentes des intéressés et que matérialisent l'inactivité sociale, l'inaccessibilité physique, la ségrégation psychologique, la ségrégation scolaire, professionnelle et sociale, la dépendance économique et civique »*⁷⁴

⁷³ BLANC, A. *Le handicap ou le désordre des apparences*. Armand Colin. 2006, 255 p

⁷⁴ S. EBERSOLD, op. cit.

L'analyse des situations de stages des étudiants au semestre 2, conforte ces derniers constats.

En effet, sur 20 situations analysées, aucune ne mentionne clairement et spécifiquement la prise en compte de la participation sociale des personnes accompagnées en ergothérapie, au sens littéral du terme.

- Le diagnostic ergothérapique porte essentiellement sur les déficiences, l'environnement familial est pris en compte, mais l'environnement social est omis, les habitudes de vies sont questionnées dans les actes de la vie courante (manger, se laver...) mais pas dans les rôles sociaux
- Les outils d'évaluations utilisés sont centrés sur les aptitudes de la personne et la mesure de l'indépendance.
- Les modèles de pratiques ne sont pas abordés
- Les objectifs portent essentiellement sur
 - L'amélioration des capacités
 - L'indépendance dans les actes de la vie courante
- Les moyens mis en place :
 - essentiellement des activités analytiques, centrée sur le modèle bio-médical
 - Les visites à domicile ne sont pas systématiques et portent essentiellement sur le cadre bâti de l'environnement.

Aussi pouvons-nous nous interroger si le passage au modèle participatif n'est-il pas une question d'ajustement temporel, ou de modèle de pratiques ?

Pour répondre à cette question, nous avons interrogé le président de l'association française des ergothérapeutes.

Historiquement, l'ergothérapie tire sa pratique de l'approche biomédicale, sanitaire, centrée sur la rééducation, c'est ce que nous avons développé dans notre première partie. L'apport de la réadaptation a permis de développer une pratique centrée sur l'individu et la notion de handicap. Néanmoins, l'ouverture vers la participation n'est pas encore développée dans la pratique qui reste focalisée sur la récupération des aptitudes et la compensation. Ainsi, temporellement dans le parcours de soin, l'ergothérapeute contribue à la récupération des fonctions, à la réduction des incapacités pour ensuite compenser le handicap en adaptant l'environnement.

D'après E. TROUVE, « nous restons sur un modèle patho-centré, et le transfert de ces acquis dans la vie sociale n'est pas systématique.(...) Dans cette crise des valeurs, l'activité n'est pas au centre des préoccupations des ergothérapeutes, curieusement, parce qu'on est sur un modèle patho centré, sur les déficiences, ce qui fait qu'on se définit d'avantage par le gain d'autonomie, mais finalement l'activité arrive plus tard. Il y a un manque d'élaboration des ergothérapeutes sur l'activité. Ces fondements de l'activité ont évolué, et en France, les ergothérapeutes ont 30 ans de retard »

Selon E. TROUVE, l'approche centrée sur l'empowerment reste encore difficile à développer en France, par rapport aux représentations médicales. Cette difficulté relève de deux axes :

- des professionnels : « *qui sont détenteurs de savoir* »
- des personnes accompagnées : qui sont dans une posture où « *l'on va voir le thérapeute qui pose un diagnostic et qui s'occupe de d'elle.* »

Selon lui, « *La participation sociale va progresser dans les pratiques, il y a un effort à faire conceptuel et faire du lien entre l'activité et la participation sociale. Des parallèles peuvent être faits entre les modèles ergothérapeutiques et la participation sociale, mais il reste à les travailler sur un plan conceptuel, et il faut du temps pour s'approprier les choses et d'en percevoir la portée.* » « *Néanmoins, la question est de savoir si les ergothérapeutes ont envie d'aller dans cette direction, car l'ergothérapie a acquis ses lettres de noblesse dans la médecine et le modèle biomédical, une approche mécanique...* »

L'ergothérapeute exerce principalement en institution. Si la prise en compte de la participation sociale relève certes de pratiques, il convient également d'interroger les logiques institutionnelles.

2. Les limites liées aux orientations stratégiques des politiques institutionnelles

Dans les questionnaires adressés aux ergothérapeutes, l'ensemble des répondants qui travaillent en centre hospitalier évoque, comme limite à la prise en compte de la participation sociale des patients accompagnés, la durée moyenne de séjour qui diminue. Dans l'analyse des durées de séjour, nous observons effectivement qu'elle est deux fois moins importante en CRF qu'en centre hospitalier pour une unité similaire de type SSR. Les ergothérapeutes évoquent en effet que la durée de séjour ne permet pas d'accompagner les « patients » jusque dans leur parcours de réinsertion socio-professionnelle : l'accompagnement vers l'emploi, les loisirs et autres rôles sociaux ne peuvent être assumés.

Il en est de même pour la visite à domicile et les mises en situations écologiques, qui sont, pour certains une pratique récurrente, mais en fin de séjour, et pour d'autre qui ne peuvent être mises en place faute de « moyens ». Il n'est pas rare, par ailleurs, de constater que dans certains établissements, les visites à domiciles ne sont pas autorisées, car considérées comme trop coûteuses pour l'établissement : en temps d'intervention pour une personne au détriment d'actes plus techniques pour plusieurs patients.

Ceci amène à questionner la dotation de l'établissement par la tarification à l'activité.

L'échange avec un médecin neurologue permet de développer cette notion. Selon lui, la réduction de la durée moyenne de séjour ne permet pas d'accompagner la personne jusqu'à sa réhabilitation sociale. Les logiques de restrictions budgétaires et de meilleur coût deviennent les préoccupations principales des gestionnaires, au détriment des besoins des personnes.

C'est ce qu'évoque le Docteur SICARD lorsqu'il évoque les injonctions paradoxales de l'hôpital entre « *une humanisation de l'hôpital* » et la nécessité « *d'une politique de performance, de rentabilité, de gestion comptable...* »⁷⁵

Le financement au travers de la T2A (tarification à l'activité) risque d'amener ses travers : avoir une logique comptable, centrée sur l'activité rentable au détriment d'une logique holistique et humaniste, centrée sur la qualité de l'activité. La participation sociale n'étant pas un acte technique, et relevant d'éléments complexes, plurifactoriels sa prise en compte risque d'être pour le moins difficile dans les structures.

Ainsi, la prise en compte de la participation sociale découle non seulement d'une approche professionnelle mais également des volontés institutionnelles. Pour illustrer cette notion, nous pouvons nous appuyer sur notre pratique. En effet, les dernières orientations stratégiques de l'établissement, ne se sont pas appuyées sur une logique de besoins des populations, mais plutôt sur une logique d'orientation budgétaire. Ainsi, la « participation sociale n'est pas considérée comme prioritaire ». Le développement de l'éducation thérapeutique au détriment de développement d'équipes mobiles d'accompagnement dans le parcours de retour à l'emploi est retenu.

En croisant ces données avec les entretiens auprès de la directrice des soins et le Directeur Général, tous les deux reconnaissent l'importance de la prise en compte de la participation sociale et qu'elle relève de l'ergothérapie. Néanmoins, ceci appartient à « *d'autres orientations stratégiques de l'établissement, qui doivent prendre en compte des logiques budgétaires et de développement de projets d'établissement hors les murs.* » Les perspectives sur les orientations stratégiques de l'établissement, développent des engagements institutionnels sur l'axe qualité autour d'objectifs prioritaires centrés sur la personne. « *La qualité de la prise en charge de l'utilisateur consiste à l'accompagner tout au long de son parcours, en amont et en aval de l'hôpital, depuis l'accueil jusqu'à la sortie. Promouvoir une politique d'adaptation des organisations, répondant aux exigences et aux attentes de l'utilisateur, par un parcours de soins coordonnés, s'appuie sur des*

⁷⁵ D. SICARD, la T2A : une mal mesure, l'évolution éthique de l'hôpital, à l'heure de la tarification à l'activité, éthique et santé, 2010, (7) p 148-151.

fondamentaux à satisfaire : définir, articuler et modéliser les parcours et développer la participation des usagers et des bénévoles à la politique de l'établissement. »

3. Les limites tenant à l'environnement macro environnemental

Au regard de l'objet de l'étude, il convient de s'intéresser au Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale de la Mayenne pour les adultes handicapés. La répartition de l'offre médico-sociale est présentée en Annexe 4.

Selon les chiffres de la MDPH, au cours de l'année 2007, 2774 plans personnalisés de compensation ont été proposés pour 2703 adultes. Le ratio mayennais pour 1000 est le plus élevé de la région des Pays de Loire en 2004 et en 2007. L'évolution est la deuxième plus forte de la région. Le taux de bénéficiaires de l'AAH en Mayenne rivalise avec celui de la Loire Atlantique dont la densité est plus importante. Nous constatons une augmentation du ratio entre 2007 et 2008. Le ratio Mayennais est supérieur au ratio régional (en 2007 : 15.1 pour le département de la Mayenne contre 14.8 pour la région). Or, nous rappelons que le département mayennais est rural ce qui implique une problématique supplémentaire pour les personnes en situations de handicap (accessibilité, transports, loisirs, accès aux services, ...). Nous proposons à présent d'analyser l'offre médico-sociale et de soin destinée aux adultes en situation de handicap, au regard de la population étudiée dans le cadre de ce travail.

En analysant le Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale de la Mayenne pour les adultes handicapés, nous pouvons retenir que le taux d'équipement en établissement du département de la Mayenne est le taux le plus élevé de la région. La création de places en services est en nette évolution entre 2004 et 2007, avec un taux de 0.22 place pour 1000 habitants, pour atteindre un taux de 0.7 en 2008. Les services et établissements médico sociaux sont répartis sur l'ensemble du territoire de la Mayenne, avec néanmoins une absence nette de dispositif dans le nord-est et une partie de l'ouest du département. Certes, lorsqu'un territoire est faiblement doté, il existe un dispositif important dans les départements limitrophes, mais ce qui n'est pas sans incidence pour les personnes du territoire mayennais : déplacements, déménagement pour une meilleure proximité, impliquant une délocalisation des personnes. Les structures d'accompagnement hors territoire, ont essentiellement pour vocation l'accompagnement vers la vie sociale : évaluation, aide à l'orientation socio-professionnelle (UEROS : Unités d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle -, CRP Centres de Rééducation Professionnelle). Au regard de notre problématique, nous proposons de nous concentrer sur les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de maintien à domicile SAVS et SAMSAH. Ainsi, sur l'ensemble de la Mayenne, pour la population adulte, il existe 6 SAVS (soit environ 200 places) et 3 SAMSAH (115 places

environ). Par ailleurs, nous notons que ces services sont destinés uniquement aux adultes porteurs d'un handicap psychique et/ou intellectuel, ou visuel. L'accompagnement pour les personnes présentant des difficultés motrices n'est pas couvert par les services.

L'offre de soins

D'après le schéma départemental, nous notons que le département de la Mayenne présente le taux le plus faible en densité de l'ensemble de la région pour l'ensemble des professionnels de santé (hormis les infirmiers). Il est le troisième taux le plus faible des départements en ce qui concerne les médecins généralistes et le cinquième pour les médecins spécialistes. Par ailleurs, nous observons un taux préoccupant, car relativement faible, des professionnels paramédicaux (kinésithérapeute, orthophoniste, orthoptiste). Enfin, un ergothérapeute exerce une activité libérale avec une spécialité enfant. (ANFFE, 2013). De plus, il existe 8 établissements hospitaliers sur l'ensemble du territoire mayennais. Le centre hospitalier de Laval dispose d'un service de rééducation orienté adultes, conventionné avec deux centres de rééducation limitrophes, pour les consultations pluridisciplinaires.

Le schéma départemental brosse le tableau de l'ensemble des prestations médico-sociales et l'offre de soin du département de la Mayenne. Nous proposons à présent d'en faire un diagnostic en mettant en parallèle les besoins identifiés par nos personnes interrogées.

Evaluation : L'évaluation ou la réévaluation de la situation est difficile pour les personnes. Il n'y a pas de suivi des préconisations ou des orientations de la MDPH. L'évaluation pourrait être proposée par les SAVS, ou les SAMSAH, mais leur mission sur le département ne couvre pas le handicap moteur. Au regard des orientations d'accompagnement des SAVS ou SAMSAH, et des besoins identifiés par les personnes interrogées, nous mettons en lumière que l'absence de ces services pourrait constituer un premier frein dans la mise en œuvre de moyens pour accompagner les problématiques. Néanmoins, les modalités d'accompagnement des SAVS sont-elles satisfaisantes et en corrélation avec les besoins identifiés ? En effet, l'orientation vers ces services est assurée par la MDPH (délais d'instruction de 4 mois, suivi du délai d'attente pour un accompagnement effectif). De plus, par une orientation structurelle, nous restons dans la logique d'institutionnalisation, où la personne reste tributaire d'un établissement et surtout d'une notification de la MDPH. Or, il nous semble que ces deux notions sont dichotomiques avec l'objectif d'autonomisation et de participation.

Accompagnement, conseil, information : D'après les entretiens et l'analyse du schéma départemental, un accompagnement au montage de dossier (notamment pour la PCH) est indispensable. Le dossier est souvent rédigé seul par les personnes, ou avec un

assistant de service social des antennes de solidarité, méconnaissant le plus souvent la particularité du secteur du handicap en termes de problématique globale. Nous notons un manque de centralisation d'informations sur le handicap, les problématiques, les solutions possibles, les aides. La notion de référent, d'expert est interrogée. Concernant le soutien des personnes certes, mais aussi des aidants, les services d'aide et d'accompagnement à domicile sont présents sur le territoire. Mais globalement, il n'existe pas ou peu de lieux de soutien, d'information, de formation et d'échange pour les aidants familiaux en dehors de quelques associations (UDAF).

Accessibilité, aides techniques : Nous notons que dans leurs parcours, les personnes interrogées ont bénéficié d'un premier accompagnement lors de leur temps d'hospitalisation en SSR. Les besoins en aménagement (conseil, mise en œuvre, essai des adaptations préconisées) ont été couverts durant cette période. Néanmoins, la situation évolue, nous l'avons constaté dans les différents échanges. Ainsi, l'accès, ou le maintien au domicile peuvent être rendus complexes par le manque d'adaptation du logement, mais également par le manque de conseils ou de réévaluation des besoins. Cette prérogative ne relève pas forcément d'un service médico-social ou sanitaire, mais plutôt d'un conseil en aide technique, adaptation et aménagement, centré sur le domicile afin d'élaborer un diagnostic. En Mayenne 15 entreprises sont répertoriées label HANDIBAT® ce qui signifie qu'elles sont formées dans le domaine de l'accessibilité du bâti pour tous les types de handicaps (moteur, visuel, auditif, mental). Cependant, elles ne sont pas formées à l'évaluation des besoins au regard des situations handicapantes.

Accès aux loisirs (culture et sport), transport : Le département de la Mayenne est rural. Les personnes ont donc besoin de moyens de transports pour se déplacer, notamment pour l'accès au sport aux loisirs, et à la culture. C'est ce que nous expose une personne interrogée, demeurant à 20 km de Laval où est concentré l'accès à handisport. Dans l'éventualité où les déplacements sont impossibles à accomplir seul, les personnes doivent avoir recours au transport en commun. Le réseau public se développe de plus en plus au regard des prérogatives de la loi de 2005. Il existe par ailleurs un service de transport à la demande proposé par le conseil général (4 demi-journées par semaine, 3 à 4 véhicules par zone géographique, dont 1 par zone adaptée aux personnes à mobilités réduites.) Néanmoins, l'amplitude horaire est restreinte et limitée. Les modalités d'accès à ce service (réservation par téléphone) n'autorisent pas une souplesse et une spontanéité pour les personnes qui restent dépendantes de ce service.

Ainsi, il apparaît que le département mayennais est sous doté dans l'offre de soin et l'accompagnement médico-social pouvant prendre en compte la participation sociale.

A l'issue de ce chapitre, la qualité de la participation des personnes ayant des difficultés fonctionnelles a été mesurée. Les obstacles et les facilitateurs ainsi que les facteurs de risques relèvent de deux composantes : les facteurs identitaires et l'environnement. Les limites à la prise en compte de la participation sociale relevant de l'environnement sont identifiées. Elles concernent à la fois les modèles d'approche en ergothérapie, des orientations institutionnelles et de l'offre de l'accompagnement sur le territoire.

CHAPITRE 2 : Des leviers pour une optimisation de la participation sociale et une prévention des situations de handicap

Après avoir identifié les limites à la qualité de la participation sociale et sa prise en compte dans l'accompagnement tant en ergothérapie que institutionnel, il convient de proposer les leviers possibles pour relever le défi de son optimisation et son maintien. Ils sont de deux ordres : une adaptation de l'offre de l'accompagnement en développant des alternatives à l'institutionnalisation en s'inspirant de pratiques canadiennes centrées sur le « client » (Section 1, (§1 et §2)) et l'introduction de ce concept dès la formation initiale par une adaptation de l'ingénierie pédagogique des filières sanitaires et médico-sociales permettant aux étudiants d'adopter une posture de passeurs de cette nouvelle approche (section 2, §1 et §2).

Section 1 : Une adaptation des offres d'accompagnement

1. L'évolution des offres d'accompagnement pour une perspective plus sociale et holistique

Suite à notre entretien avec Madame MONSIMIER, déléguée territoriale de l'ARS, il ressort que pour répondre aux besoins spécifiques de notre population interrogée, un accompagnement individualisé de type conseil, coordination, information, expertise, échanges, est nécessaire. D'après elle, ce type d'accompagnement doit être développé par « les services ». « *Dans l'analyse du schéma départemental, les SAVS pourraient être une alternative pour couvrir ces besoins. Néanmoins, d'autres initiatives, plus individualisées, de proximité et centrées sur la personne et son lieu de vie pourraient être étudiées.* »

En Pays de Loire, des équipes expérimentales se mettent en place. Pour exemple, les équipes d'APPUI en adaptation – réadaptation.

Ainsi, le Projet Régional de Santé (PRS) des Pays de la Loire identifie trois orientations stratégiques « *traduisant, pour notre région, les défis à relever dans les prochaines années pour mieux répondre aux besoins de santé des ligériens : mettre la*

*personne et ses attentes au cœur des préoccupations du système de santé, organiser un accompagnement de proximité optimisée et maîtriser les risques en santé. »*⁷⁶

L'anticipation des besoins et le développement de la coordination entre les acteurs, autour de la personne, apparaissent essentiels dans l'organisation souhaitée par l'ARS. Il s'agit de mieux fédérer les interventions et de renforcer les coopérations des acteurs de santé pour permettre un accompagnement personnalisé et global de la personne.

« L'ARS Pays de la Loire prévoit, de se doter de dispositifs articulés entre eux, visant ensemble la structuration de la prise en charge de proximité en Pays de la Loire et le soutien des professionnels du premier recours. C'est l'ensemble de ces dispositifs, et la mise en œuvre des deux axes transversaux structurants que sont la coordination et la coopération des acteurs qui doit permettre de répondre aux exigences de continuité/fluidité des parcours et de garantir un accompagnement personnalisé, cohérent et pertinent pour chaque usager »

Ainsi, l'ARS prévoit le développement d'équipes d'appui en « adaptation-réinsertion ». Ces équipes ont vocation à venir en appui des professionnels du premier recours et du SSR. Ceci pour prévenir la perte d'autonomie à domicile, les hospitalisations répétées ou les institutionnalisations évitables et réinsérer rapidement les patients hospitalisés dans leur lieu de vie initial, lorsque ce retour est souhaité et possible.

Ces équipes d'appui, intervenant à domicile, ont vocation à agir dans les situations qui mobilisent plusieurs acteurs de santé et services d'accompagnement dont la coexistence impose l'élaboration d'un bilan préalable global. Ceci est effectué par une équipe s'inscrivant dans la construction d'un parcours de santé fluide et cohérent de l'usager en organisant les relais nécessaires à la mise en œuvre d'un plan d'action individualisé.

D'après l'appel à projet, l'équipe d'APPUI a pour finalité de :

- intervenir précocement auprès des usagers et des familles pour améliorer l'adaptation et la réadaptation au milieu de vie (prévenir la perte d'autonomie, anticiper les évolutions prévisibles ou les complications consécutives à un problème avéré
- éviter l'aggravation des maladies chroniques qui pourraient avoir un impact sur la vie à domicile),
- apporter une aide pour réduire, le temps d'hospitalisation et éviter par la qualité et la pertinence des adaptations réalisées, une ré-hospitalisation à bref délai,
- impliquer, accompagner et soutenir la personne et ses aidants,
- participer à l'organisation territoriale de l'accompagnement et à l'amélioration de la fluidité des parcours,

⁷⁶ http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_votre_ARS/appels_projets/2012-equipe-d_appui-adaptation-readaptation/2012-appel_a_candidature-equipe_appui-adaptation.pdf
Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

Elle a pour missions :

- d'identifier les besoins d'aménagement et d'organisation de l'environnement de la vie quotidienne apparaissant suite à un problème de santé aigu ou évolutif, pour maintenir plus longtemps une personne à domicile ou la réinsérer rapidement dans son cadre de vie,
- de définir les solutions à mettre en place pour répondre aux nouveaux besoins émergents avant et après une hospitalisation, pour prévenir les hospitalisations inutiles et faciliter un retour précoce au domicile,
- de préconiser les mesures d'adaptation du cadre de vie du patient (logement, loisirs, ...) à la maladie, ainsi qu'à son évolution future (entrée dans le handicap, la dépendance...),
- de participer au déroulement fluide du parcours du patient (entre structures sanitaires, médico-sociales et domicile), en articulation avec les acteurs du soin et les services d'accompagnement à domicile, impliqués sur le territoire de proximité,
- participer à la lisibilité organisationnelle d'une offre de proximité où la place de chacun est clairement définie dans le souci d'une complémentarité efficiente avec les autres acteurs

De nos entretiens avec la Directrice des soins du centre Hospitalier et le Directeur général de l'hôpital, il ressort que ces équipes d'APPUI sont amenées à se développer et correspondent à une perspective pertinente, développant de nouvelles pratiques. La place de l'ergothérapie, et ses missions, prend tout son sens dans ce dispositif.

Le virage de la désinstitutionalisation se prend. Les ergothérapeutes peuvent se saisir de ces nouvelles pratiques, centrées sur les besoins, la participation et l'inclusion sociale. C'est ce que montre le rapport sur les évolutions de la pratique en ergothérapie rédigé par E. TROUVE, président de l'ANFE⁷⁷. En effet, l'enquête montre les orientations et les nouvelles pratiques émergentes en ergothérapie. Sur les quatorze axes développés, huit sont centrés sur le concept de la participation sociale et la promotion de la santé :

- occupations et situations écologiques
- lieux de vie
- sexualité, gestation et soin à l'enfant
- prévention des risques liés à l'activité et à l'environnement
- santé au travail
- aides techniques et nouvelles technologies
- pratique sociale et communautaire de l'ergothérapie
- accompagnement au changement

Nous voyons ainsi apparaître de nouvelles perspectives qui constituent également une alternative à l'exercice libéral pour lequel la dimension économique reste problématique

⁷⁷ ANFE, rapport sur les évolutions de la pratique en ergothérapie pour l'adaptation de la formation aux enjeux professionnels, E. TROUVE, Février 2010

pour les ergothérapeutes. En effet, l'absence de nomenclature des actes en ergothérapie ne permet pas un accès au soin équitable et égalitaire pour l'ensemble des français, l'ergothérapie étant dans la catégorie des soins non conventionnés par l'assurance maladie. Dans une autre perspective, les maisons de santé pourraient également constituer une autre marge de manœuvre possible dans la prise en compte de la participation sociale, dès lors que l'équipe interdisciplinaire associée s'inscrit dans tous les domaines de la santé telle que l'OMS et la charte d'Ottawa la définissent.

Ces expériences s'appuient sur une volonté de continuum dans le parcours, un décloisonnement des secteurs sanitaire et social, et la coordination des acteurs.

2. Une autre approche comparative de l'ergothérapie au Canada

Nous avons développé dans notre première partie que le processus d'adaptation bio-psycho-social est le vecteur de la participation sociale. En parallèle, nous avons évoqué le concept d'empowerment, d'autodétermination.

Le parallèle entre les deux définitions de l'ergothérapie canadienne et Française a mis en exergue que si les termes de société inclusive et participation apparaissent dans la définition canadienne ils n'apparaissent pas dans la définition française. L'impact de cette différence s'illustre dans la pratique de l'ergothérapie en France. En effet, il s'agit alors de sortir du modèle « patho-centré » pour aller vers un modèle « client-centré ». Si en France, cette perspective reste à développer, au Canada elle n'est plus à prouver. D'après l'Association Canadienne des ergothérapeutes (CAE), l'ergothérapie est « *une profession de la santé dont les membres collaborent en vue de promouvoir l'occupation auprès de clients individuels, de groupes ou de différents organismes.* »⁷⁸

Ainsi, les ergothérapeutes canadiens, ont développé le Cadre Conceptuel Du Processus de Pratique canadien centré sur le Client. Il constitue un cadre de référence de la pratique, centrée sur l'occupation et le client. Les deux principaux agents dans le déroulement du CCPPC sont l'ergothérapeute et la personne, lesquels accomplissent chacun des responsabilités spécifiques en tant que participants actifs et impliqués.

Les ergothérapeutes canadiens collaborent avec leurs clients pour décider des objectifs du traitement. Cette approche est dite centrée sur le client et elle constitue le fondement de la profession d'ergothérapeute au Canada. Une pratique centrée sur le client permet à celui-ci d'établir les objectifs qui sont importants pour lui. Les ergothérapeutes usent d'une approche systématique fondée sur les données probantes pour aider les individus, les familles, les groupes, les collectivités, les organismes ou les populations à trouver différentes façons et possibilités de choisir et de participer aux

⁷⁸ ACE. (1997). Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie. OTTAWA: CAOT. p 2.

occupations de la vie. Ce processus axé sur la collaboration fait appel aux fonctions d'évaluation, de planification, de mise en œuvre, de suivi et d'évaluation du rendement du client par rapport à sa participation aux occupations entourant les soins personnels, le travail, les études, le bénévolat et les loisirs. Les ergothérapeutes mettent à contribution des compétences essentielles dans le domaine de l'habilitation, entre autres l'adaptation, la représentation, l'encadrement, la collaboration, la consultation, la coordination, la conception/construction, l'éducation, la facilitation et la spécialisation pour favoriser l'habilitation de l'occupation.

Selon l'ACE, la définition de promouvoir englobe « *les processus d'habilitation, d'orientation, de surveillance, d'éducation, d'incitation, d'écoute, de réflexion, d'encouragement ou de collaboration avec la personne. En mettant à profit la focalisation sur l'occupation et la pratique centrée sur la personne, sa participation devient une caractéristique essentielle de l'habilitation.* »⁷⁹

Les fondements de l'habilitation sont les intérêts, les valeurs, les croyances, les idées, les perspectives critiques, les préoccupations qui modèlent chez la personne son raisonnement et ses priorités. Elle s'appuie sur six concepts : le choix, le risque et la responsabilité, la participation de la personne, le changement, la justice et la vision des possibilités et le partage des pouvoirs.

Le choix, le risque et la responsabilité s'appuient sur un engagement éthique à respecter les visions, l'expérience, les intérêts et la sécurité de la personne. La participation inclut la personne en tant que citoyen ayant le droit de participer à la prise de décision en ce qui concerne l'ergothérapie, les autres services et leur vie. Les visions de possibilités mettent au défi ce qui est, et de prendre en compte ce qui pourrait être ou même ce qui devrait être. Le changement veut simplement dire prendre une position, une direction ou un parcours différent. La justice induit que lorsque nous reconnaissons que les normes sociales engendrent une injustice pour certain groupe, nous reconnaissons également qu'il existe des possibilités et des solutions susceptibles de permettre de travailler en vue de la justice. Le partage du pouvoir est un des concepts de base durable de l'ergothérapie et est un engagement à la collaboration centrée sur la personne.

L'approche centrée sur le client, inspirée de l'humanisme, considère l'individu au centre du processus de réadaptation, voit chaque client comme étant une personne unique, un client expert, considère le client comme un citoyen plutôt qu'une personne malade, et adopte une approche collaborative entre les clients et les thérapeutes.

⁷⁹ TOWNSEND E., POLATAJKO H. J, *Faciliter L'occupation: L'avancement D'une Vision de L'ergothérapie en Matière de Santé, Bien-être et Justice à Travers L'occupation*, CAOT Publications ACE, 2008. 464 pages

Alors, au vue de l'ensemble de ces éléments, dans quelle mesure, les ergothérapeutes français ne pourraient-ils pas développer un cadre conceptuel pour une pratique centrée sur la participation, en développant l'habilitation centrée sur le client pour devenir « *un avancement d'une vision en matière de santé, bien être et justice à travers l'occupation ?* »?

Section 2 : Le rôle déterminant de la formation professionnelle sur les pratiques ergothérapeutiques : l'expérience du Pôle Régional de Formation Santé Sociale Lavallois

1. Une ingénierie pédagogique fondée sur l'ouverture et le décroisement

Le projet de PRFSSL s'inscrit donc sous plusieurs angles :

- le projet du pôle : entre l'interfiliarité et la réponse aux besoins identifiés
- Une ingénierie pédagogique tournée vers la collaboration et la participation sociale

Le pôle régional de formation santé social lavallois a pour vocation de former des professionnels capables de répondre aux nouveaux défis du système sanitaire et social : décroisement des secteurs d'intervention (social, médico-social, sanitaire), prise en charge globale, travail en réseau, développement des coopérations. Les professions de rééducation / réadaptation connaissent des évolutions particulières du fait de l'augmentation des besoins, de l'évolution des publics (vieillesse de la population, augmentation des polyhandicapés...), des nouvelles modalités de prise en charge (développement du domicile notamment) et des progrès médicaux et technologiques qui nécessitent une formation pointue et permanente de ces professionnels. Allant au-delà de l'organisation des formations, la Région a souhaité définir une politique cohérente de solidarité et d'aménagement du territoire pour les Pays de la Loire, en investissant pour développer l'offre de santé, la recherche, la prévention et l'accès aux soins sur le territoire de la Mayenne, dynamique mais traditionnellement sous-doté en professionnels de santé.

Le PRFSSL s'inscrit dans l'inter-filiarité. Le regroupement de ces six disciplines (Aide-Soignant, Infirmière, Aide-Médico-Psychologique, Auxiliaire de Vie Sociale, Masseur-Kinésithérapeute, Ergothérapeute,) prend sens dans une vision holistique, globale et interdisciplinaire dans les secteurs médicaux et sociaux. Renforcer l'approche pluridisciplinaire de la formation correspond aux besoins des employeurs comme des populations. De manière très pratique, les personnels seront mieux préparés pour se coordonner dans un ensemble de situations. Permettre aux élèves et étudiants d'avoir accès ensemble à des connaissances partagées et pouvoir expérimenter le travail en équipe lors des travaux pratiques sont un gage de coopérations futures entre les

Géraldine PORIEL - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique

professionnels. C'est ce que l'ensemble des formateurs du Pôle a initié lors de l'arrivée de la première promotion des ergothérapeutes. Le décloisonnement des filières par la formation initiale lors d'analyse de situation devrait permettre de développer le partenariat, l'interdisciplinarité au bénéfice d'une meilleure prise en compte des besoins des personnes. Ceci correspond aux préconisations du Rapport JACOB « *Installer une connaissance réciproque des cultures professionnelles sanitaire et médico-sociale par des formations communes et des échanges sur site.* »⁸⁰

Par ailleurs, le Pôle régional de formation santé/social peut devenir une ressource au cœur des besoins d'un territoire, en développant une pédagogie centrée sur la collaboration et la participation sociale.

Au sein du PRFSS, plusieurs organismes de formation cohabitent. L'institut de formation en ergothérapie s'inscrit au sein des centres de formation du centre hospitalier. Il unit 3 filières : aides-soignants, kinésithérapeutes / ergothérapeutes. Le décloisonnement de l'enseignement auprès de ces deux filières permet là encore de développer des passerelles, d'apporter d'autres perspectives du handicap, et de la participation. L'apport des concepts comme la participation sociale, l'empowerment aux disciplines du secteur sanitaire devrait amener un changement des représentations du handicap. L'enseignement de la CIF, en partant d'une vision historique, sociologique et anthropologique permet aux étudiants de mieux comprendre les enjeux des nouvelles classifications, d'intégrer la place des personnes dans de tel processus de changement. Le retour de ces premiers enseignements auprès des filières kinésithérapeutes et aides-soignants est d'ores et déjà positif. Ces initiatives de décloisonnement de formation et d'ouverture vers le modèle social du handicap aux filières soignantes s'orientent vers les recommandations du rapport JACOB « *Intégrer un module dédié au handicap dans tous les cursus de formation des professions du soin.* »⁸¹ Certains programmes reposent encore sur un discours unique, bâti sur la relation unique entre le thérapeute et le « malade », sur le pouvoir et l'expertise médicale, de thérapeute. Le contenu pédagogique de certaines unités d'enseignement en ergothérapie sont dans le même cas de figure. Néanmoins, l'apport des modèles conceptuels en ergothérapie sont aujourd'hui très présents : ce qui augure d'un bon pronostic pour les ergothérapeutes de demain quant à la conceptualisation de la participation sociale.

De plus, après une analyse du schéma départemental de l'organisation sociale et médicosociale de la Mayenne pour les adultes handicapés et du schéma régional Formations Santé Social et territoire de la région, nous voyons que des dispositifs

⁸⁰ Rapport JACOB, op. cit. p. 32

⁸¹ Rapport JACOB, op. cit. p. 32

d'accompagnement centrés sur « le service » se développent. Néanmoins, leur accès reste encore tributaire d'une orientation, de délais d'attente et surtout des spécificités d'accompagnement : sectorisation du handicap par déficience. Les différents rapports nationaux mettent en exergue la nécessité de coordination, de décloisonnement des actions, avec une expertise transversale et holistique de la situation. Cette réflexion amène la perspective prometteuse, pour le Pôle Régional de Formation, d'être reconnu comme partenaire du schéma départemental par la collaboration étroite lors de projet de coopération au bénéfice des personnes en s'appuyant sur le modèle de la réadaptation à base communautaire. Il appartient aux formateurs d'inclure la notion de participation, dans l'ensemble des unités d'enseignement afin de faire du lien, sortir de l'idée que l'ergothérapeute doit intervenir au niveau individuel dans un contexte médical plutôt qu'au niveau méso ou macro environnemental dans un contexte social. L'ingénierie pédagogique du référentiel de la formation des ergothérapeutes permet la mise en place de projets inclusif, innovant et centré sur l'environnement de la personne (micro-meso et macro environnemental).

La mise en place de projets « communautaires » pour nos étudiants s'appuie sur plusieurs cadres théoriques :

- Tout d'abord, en considérant dans un premier temps la charte d'OTTAWA comme point de départ pour le développement de projets, et l'étude des besoins sur le territoire.
- Deuxièmement, les stratégies développées sont fondées sur la participation, l'inclusion et la collaboration avec les partenaires associés, dont les premières identifiées sont les personnes en situations de handicap.
- Enfin, chaque mise en place de projet s'inscrit dans un cadre réglementaire ou législatif (convention de l'ONU, loi de 2005, loi de 2002)

Un premier projet a été mis en place cette année, dans le cadre de l'unité d'enseignement « technique de l'aménagement de l'environnement et de l'habitat ». Les premières observations mettent en exergue que ce projet a permis de :

- Mettre en place avec les étudiants, les élus, les « usagers », les responsables d'ERP des focus groupe afin de recenser les besoins en mise en accessibilité de deux villes de moins de 5000 habitants
- Initier les démarches de mise en accessibilité des petites communes, en adoptant le concept d'accessibilité universelle
- Travailler, au-delà de l'étude du cadre bâti des ERP et de la voirie, sur les représentations du handicap de l'ensemble des acteurs

2. Faire des étudiants des passeurs de connaissances

La littérature propose que l'une des méthodes efficaces pour faciliter le transfert des connaissances est de faire appel à des étudiants, afin qu'ils en deviennent des interprètes. Même si les étudiants n'ont pas beaucoup de connaissances fondées sur l'expérience, ils ont une compétence unique à offrir. En effet, les étudiants ont de solides apports sur les théories et modèles actuels; ils ont accès aux ressources de la bibliothèque et à l'expertise des enseignants. Ils peuvent présenter une nouvelle perspective, ce qui fait d'eux d'excellents « passeurs » pour intégrer les nouvelles connaissances dans la pratique. Il est avantageux pour les praticiens et les étudiants en ergothérapie d'unir leurs efforts en vue de favoriser le transfert des nouvelles connaissances dans la pratique. Ceci, en vue de répondre à la question : Comment puis-je veiller à ce que ma pratique soit centrée sur l'occupation pour promouvoir la participation ?

Dans le cadre de la formation initiale, chaque retour de stage fait l'objet d'une analyse de situations et de pratiques professionnelles. Une étude réflexive des problématiques rencontrées amène les étudiants à réinterroger les expériences de stages en faisant du lien entre la théorie et la pratique. Dès la formation initiale, les concepts de participation sociale, d'empowerment et d'expertise des personnes accompagnées sont enseignés comme une finalité en ergothérapie, et ce, en s'appuyant sur des socles conceptuels et scientifiques, validés. C'est ce qu'évoque E. TROUVE, « *la prise en compte (ou la non prise en compte) de la participation résulte d'un manque de conceptualisation, mais aussi d'un manque d'outils, ce qui fait que le nouveau programme de formation va changer les choses et les formaliser différemment : aborder les modèles, développer le diagnostic ergothérapique, développer l'approche client centrée plutôt que l'approche patho-centrée, favoriser l'expression des besoins vers l'empowerment pour ouvrir les champs des possibles* »

L'apport de l'expertise des personnes dans l'enseignement constituera également un levier pour changer les représentations.

Le concept de patients / usagers expert, est développé par nos confrères canadiens et plus précisément Le comité interfacultaire opérationnel de l'Université de Montréal (CIO-UdeM). En effet, ce dernier offre un programme de formation à la collaboration interprofessionnelle et au partenariat de soins aux étudiants en sciences de la santé et en sciences psychosociales. D'après le CIO-UdeM, le patient partenaire (ici la notion inclut celle de proche(s)) est une personne progressivement habilitée. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées par les intervenants de l'équipe clinique. Ainsi, 3 catégories d'expertises sont identifiées : Pratique de patients formateur, Pratique de patient ressource, Pratique de patient chercheur.

Cette année, les étudiants en ergothérapie ont bénéficié de deux enseignements en « psychologie et en évaluation des déplacements en fauteuil roulant », assurés par des personnes expertes en lien avec leur situation. De plus, la première expérience portant sur l'évaluation de la politique de mise en accessibilité d'une petite commune, incluant dans l'étude l'expertise des personnes en situations de handicap a amorcé ce changement de pratiques.

Conclusion

Cette étude a cherché à démontrer combien la participation sociale des personnes en situation de handicap était une finalité de l'ergothérapie mais aussi comment réciproquement cette dernière pouvait être un véritable levier au service de la participation sociale.

Depuis ces dernières décennies, le concept du handicap a évolué, amenant ainsi de nouvelles perspectives. L'apparition en 2001 de la notion de participation sociale dans le concept du handicap et l'introduction des facteurs environnementaux constituent une toute autre perception de l'accompagnement des personnes. Il est évident que le modèle social du handicap a supplanté le modèle biomédical dans sa définition. Les pratiques institutionnelles, malgré l'évolution de la pensée reste néanmoins dans une conception centrée sur la personne. La pratique de l'ergothérapie montre que le handicap est une donnée difficilement quantifiable et mesurable, dès lors qu'elle devient une composante subjective, propre à la personne, en lien avec son histoire de vie et sa perception.

Cette étude a permis de conforter des éléments mis en exergue de manière implicite lors de notre pratique professionnelle en centre de réadaptation professionnelle. L'inclusion comme l'exclusion donc la qualité de la participation sociale / ou la situation de handicap sont des processus dynamiques, à géométrie variable, qui doivent être évalués dans les diverses sphères, tant pour déterminer - avec la personne - les objectifs d'intervention, que pour en mesurer l'évolution, dans un contexte environnemental complexe. Si le handicap constituait l'apanage des médecins, rééducateurs, ou tout autre personnel soignant, il apparaît aujourd'hui que les dimensions plurifactorielles et contextuelles du handicap ne sont plus à exclure. L'ergothérapie comme science de l'activité humaine peut devenir une discipline dont l'intervention est centrée sur la participation sociale, car elle intervient sur l'interaction entre la personne et son environnement pour promouvoir son engagement dans ses habitudes de vie. Avec notre nouvelle perspective sur l'habilitation, le défi réside dès à présent et à l'avenir dans le fait d'apprendre à saisir l'occupation humaine et la nature de l'habilitation. Les ergothérapeutes comme l'ensemble des autres professionnels ont la possibilité et le privilège de faciliter les occupations de toute personne, d'aller bien au-delà de la mission médicale qui consiste à préserver et faciliter la vie. Des leviers sont possibles pour relever ce défi. Ils sont de deux ordres : une adaptation de l'offre de l'accompagnement en développant des alternatives à l'institutionnalisation en s'inspirant de pratiques canadiennes centrées sur le « client » et l'introduction de ce concept dès la formation initiale des filières sanitaires et médico-sociales permettant aux étudiants d'adopter une posture de passeurs de cette nouvelle approche.

Bibliographie

- **Textes législatifs et réglementaires**

ORGANISATION DES NATIONS UNIES. Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées [en ligne], adoptée au siège le 13 décembre 2006 au Siège de l'ONU. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

Code de l'action sociale et des familles :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069>

MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal officiel, n°36 du 12 février 2005. <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&dateTexte=&categorieLien=id>

- **Ouvrages, revues et périodiques**

ACE, *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie*. OTTAWA : CAOT, 1997, 238.p

ALBRECHT Gary L., RAVAUD J.-F., STIKER HJ, *L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives*, Sciences sociales et santé. Volume 19, n°4, 2001. pp. 43-73

ANAUT, M. *Résilience et personnes en situations de handicap*, Reliance, n°15, 2005, pp. 16-18.

BARRAL C., *La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens*, Contraste n° 27, 2007 pp. 231-246

BLANC A., *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin. 2006, 255 p.

BOISVERT R. *entrevue avec B. NINACS, La force de l'empowerment*, disponible sur <http://www.mediak.ca/bill-ninacs-la-force-de-lempowerment.aspx> consulté le 12 Avril 2014

BOUCHER N, *Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées*, Lien social et Politiques, n° 50, 2003, pp. 147-164.

CALVEZ M., *La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap*, Prévenir n°39, 2000, pp 83-89

CASTELEIN P., *La participation sociale : un enjeu pluridisciplinaire*, in Expériences en ergothérapie (Vol. XXV série), Suramps Medical. 2012, pp. 11-24

EBERSOLD S., *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations: Du désavantage à la participation sociale*, Revue des sciences humaines et sociales, 2002 pp. 149-164.

FOUGEYROLLAS P., DUMONT C., *Construction identitaire et résilience en réadaptation*. Frontières, n°22, 2010, pp. 22-26.

FOUGEYROLLAS P., *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du handicap*, PUL, 2010, 315 p.

FOUGEYROLLAS P., *Regard sur la notion de rôles sociaux, réflexion conceptuelle sur les rôles en lien avec la problématique du processus de production du handicap*, service social, n° 3, 1996, pp 32-53

FOUGEYROLLAS P., *Modèles individuel, social et systémique du handicap: Une dynamique de changement social*, RIPPH, disponible sur <http://www.ripph.qc.ca/node/1303>

C GARDOU, *le handicap par ceux qui le vivent*, ERES, 2009, 242 p.

HAMONET, C. M., *Une nouvelle approche de la subjectivité et du handicap*, Journal de réadaptation médicale, 2001, pp 99-109.

HAMONET C, *la subjectivité : la dimension cachée du handicap et de la réadaptation*, Journal de réadaptation médicale, Vol 22 - n° 4, 2002, pp 145-148

KIELHOFNER, G., *Le modèle de l'occupation humaine* - traduit par Sylvie MAYER. Lausanne, Suisse, école d'études sociales et pédagogique, section ergothérapie, 1995.

LE BOSSÉ Y, *De l'habilitation au pouvoir d'agir : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment*, Nouvelles pratiques sociales, vol. 16, n° 2, 2003, pp. 30-51.,

MEYER S., *De l'activité à la participation*, SOLAL, 2013, 274 p.

MOREL BRACQ MC, *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*, SOLAL, 2009, 174 p.

MURPHY, R. F., *Vivre à corps perdu*, Terre Humaine, 1987, 392 p.

NINACS W. *Empowerment et intervention : Développement de la capacité d'agir et de la solidarité*, Presses de l'Université de Laval, Québec, 2008, 140 p.

PROULX J., *Qualité de vie et participation sociale : deux concepts clés dans le domaine de la déficience intellectuelle Une recension des écrits*, cahiers du LAREPPS n° 08-08, 2008, 33 p.

SCHULZE M., *Comprendre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*, Handicap International, 2010, disponible sur http://www.hiproweb.org/uploads/tx_hidrtdocs/ComprendreLaCDPH.pdf consulté le 12 Avril 2014

SICARD D., *la T2A : une mal mesure, l'évolution éthique de l'hôpital, à l'heure de la tarification à l'activité*, Ethique et santé, 2010, pp 148-151.

STICKER HJ, *Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique*, 3 ème édition, DUNOD, 2005, 253 p.

STIKER H-J, *Pour une nouvelle théorie du handicap : La liminalité comme double*, L'Esprit du temps - Champ psy, n° 45, 2007 pp. 7 - 23

TOWNSEND E., POLATAJKO H. J, *Faciliter L'occupation: L'avancement D'une Vision de L'ergothérapie en Matière de Santé, Bien-être et Justice à Travers L'occupation*, CAOT Publications ACE, 2008. 464 p.

TREMBLAY M., *Droits, santé et participation démocratique*, Nouvelles pratiques sociales, vol. 17, n° 1, 2004, pp. 41-49.

VERDIER V., *l'expertise de la personne en situation de handicap*, in expériences en ergothérapie, 23 ème série, SAURAMPS MEDICAL, 2010. pp. 139-148

- **Rapports, classifications, recommandations et enquêtes**

ANFE, *rapport sur les évolutions de la pratique en ergothérapie pour l'adaptation de la formation aux enjeux professionnels*, E. TROUVE, Février 2010

ACE, *Profil de la pratique de l'ergothérapie au canada*, 2007 disponible sur <http://www.caot.ca/pdfs/otprofilefr.pdf>

Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, projet final, Version complète – CIH 2, OMS, 2001.

FOUGEYROLLAS P, e. a., *Classification québécoise processus de production du handicap*, Québec: RIPPH, 1998

HAMONET Cl., MAGALHAES T., *Système d'identification et de mesure du handicap (SIMH)*, Paris., 2000.

AMROUS Nadia et BARHOUMI Meriam., *Emploi et chômage des personnes handicapées Synthèse*, 2012, Consulté le 28 octobre 2013, sur http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/TH-Stat_6-11-2012.pdf

ROUSSEL P., *Les restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans, Une exploitation de l'enquête HID 1999*. Paris CTNRHI. 2004

JACOB P., *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, 2013. Consulté le 28 Octobre 2013, sur <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

Rapport IGAS., *Evaluation de la prise en charge des aides techniques pour les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées*, 2013. Consulté le 8 novembre 2013, sur <http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf>

2010-2014 : *Schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale*. ARS et Conseil général des Pays de Loire

RIPPH. (s.d.). *Réseau International sur le processus de production des handicaps*. Consulté le 20 septembre 2013, sur <http://www.ripph.qc.ca/>

Rapport mondial sur le handicap, Bibliothèque de l'OMS, 2011, 108 p., disponible sur http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789240688193_fre.pdf?ua=1

DRESS. *L'état de santé de la population en France, Suivi des objectifs annexés à la loi rapport 2011*. Consulté le 28 octobre 2013, sur <http://www.sante-sports.gouv.fr>,

- **Mémoires et thèses**

BEGUIN BOTOCRO R., *ergothérapie épistémologie et méthodologie, l'ergothérapie au quotidien : un regard ethnométhodologique*, Travail d'étude et de recherche pour la maîtrise en Sciences de l'Education, 2000, 67 p.

G. SEGUIN, *Programme intégré pour personnes atteintes d'un trouble concomitant de psychose et toxicomanie : contribution des ergothérapeutes*, Travail dirigé présenté à la Faculté des études supérieures en vue de l'obtention du grade de maîtrise en ergothérapie, université de Montréal, 2009, 49 p.

NINACS W, *types et processus d'empowerment dans les initiatives de développement économique communautaire au Québec*, Thèse présentée à la Faculté des Études supérieures de l'Université Laval pour l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.), 2002, disponible sur : http://www.lacle.coop/docs/Ninacs_these.pdf

Liste des annexes

Annexe 1 : Le Processus de production du handicap

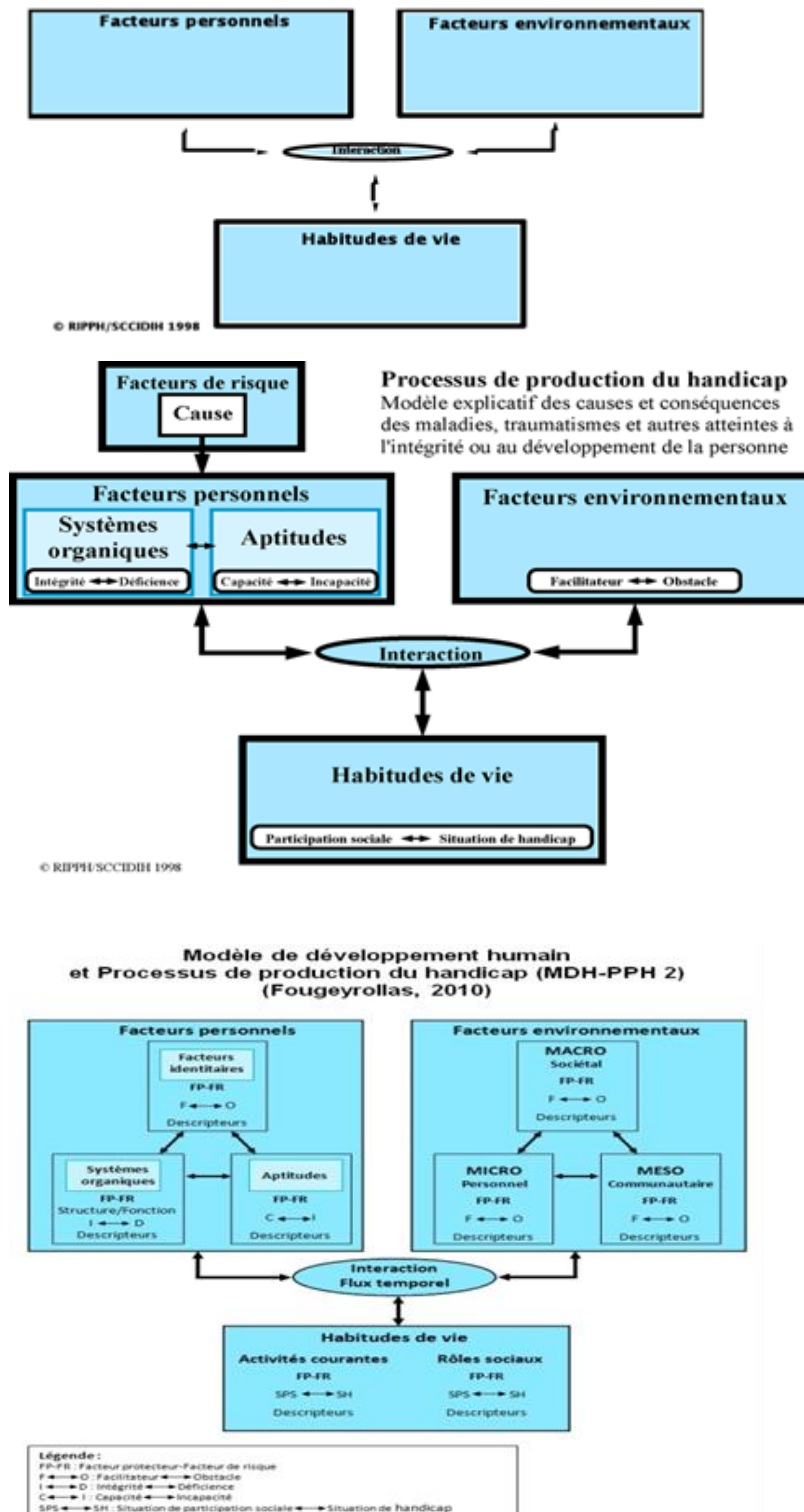
Annexe 2 : Les modèles conceptuels en ergothérapie

Annexe 3 : La méthodologie de recherche

Annexe 4 : La répartition de l'offre médico-sociale (ARS & CG, 2010-2014)

Annexe 1 :

Figure 1 : Le modèle de développement humain et le processus de production du handicap.



Le modèle conceptuel du développement humain / processus de production du handicap, développé par Patrick FOUGEYROLLAS nous apparaît tout à fait pertinent dans la problématique qui nous intéresse. C'est un modèle anthropologique de développement

applicable à tout être humain. Il permet d'illustrer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (externes) déterminant le résultat situationnel de la performance de la réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes.

En y rajoutant les déterminants des différences ou des distinctions, des variantes engendrées par le phénomène pathologique ou traumatique, P FOUGEYROLLAS propose ainsi par le Processus de production du handicap, un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne.

Les définitions :

Un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. Les facteurs environnementaux s'apprécient sur une échelle allant du « facilitateur majeur » à l' « obstacle majeur ».

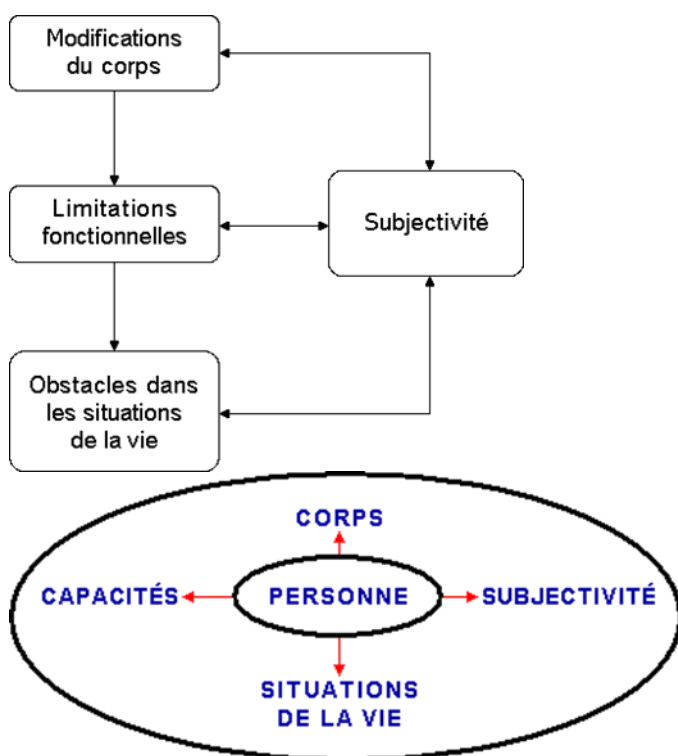
Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ».

Les facteurs de risque sont des éléments appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement, susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. La cause est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne

En 2010, une bonification de la composante PPH du modèle conceptuel MDH-PPH a été proposée dans *La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du handicap* par Patrick FOUGEYROLLAS. Cette nouvelle proposition est aujourd'hui connue sous l'appellation MDH-PPH2.

Les changements apportés touchent tout d'abord la place des « facteurs de risque » dans la composante PPH. Ces derniers sont désormais intégrés à l'intérieur des trois domaines conceptuels que sont les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Des précisions ont également été apportées aux « facteurs environnementaux », lesquels se décomposent désormais en « environnement sociétal » (ou MACRO), en « environnement communautaire » (ou MÉSO) et en « environnement personnel (ou MICRO).

Figure 2 : Système D'identification Et De Mesure Du Handicap



Les définitions :

Les équipes de Créteil et de Porto proposent une autre présentation du handicap dans laquelle les deux éléments fondamentaux sont : les situations de la vie qui conditionnent le handicap et la subjectivité (ou point de vue de la personne) qui conditionnent sa façon de réagir face à son état corporel, fonctionnel et situationnel. Cette approche, délibérément "positive", ne parle plus de "classification" (terme jugé trop stigmatisant) mais "d'identification". Elle repositionne la notion de personne face à la société et à la santé.

LE CORPS :

Ce niveau comporte tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques, et génétiques. Certaines modifications du corps d'origine pathologique (maladie ou traumatismes) ou physiologiques (effets de l'âge, grossesse...) peuvent entraîner des limitations des capacités. On voit donc que les modifications pathologiques ne sont pas les seules en cause.

LES CAPACITÉS

Ce niveau comporte les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve. Les limitations des capacités (réelles ou supposées),

propres à chaque individu, peuvent survenir à la suite de modifications du corps mais, aussi, du fait d'altérations de sa subjectivité.

LES SITUATIONS DE LA VIE

Ce niveau comporte la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel. Les situations rencontrées sont : les actes de la vie courante, familiale, de loisirs, d'éducation, de travail et de toutes les activités de la vie, y compris les activités bénévoles, de solidarité et de culte, dans le cadre de la participation sociale.

LA SUBJECTIVITÉ

Ce niveau comporte le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social.

Il concerne tous les éléments subjectifs qui viennent compromettre ou supprimer l'équilibre de vie de la personne. Il représente le vécu émotionnel des événements traumatisants (circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise de conscience de la réalité des faits et acceptation de vivre avec sa nouvelle condition.

Annexe 2 : Les modèles conceptuels en ergothérapie

Figure 1 : Le modèle canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation

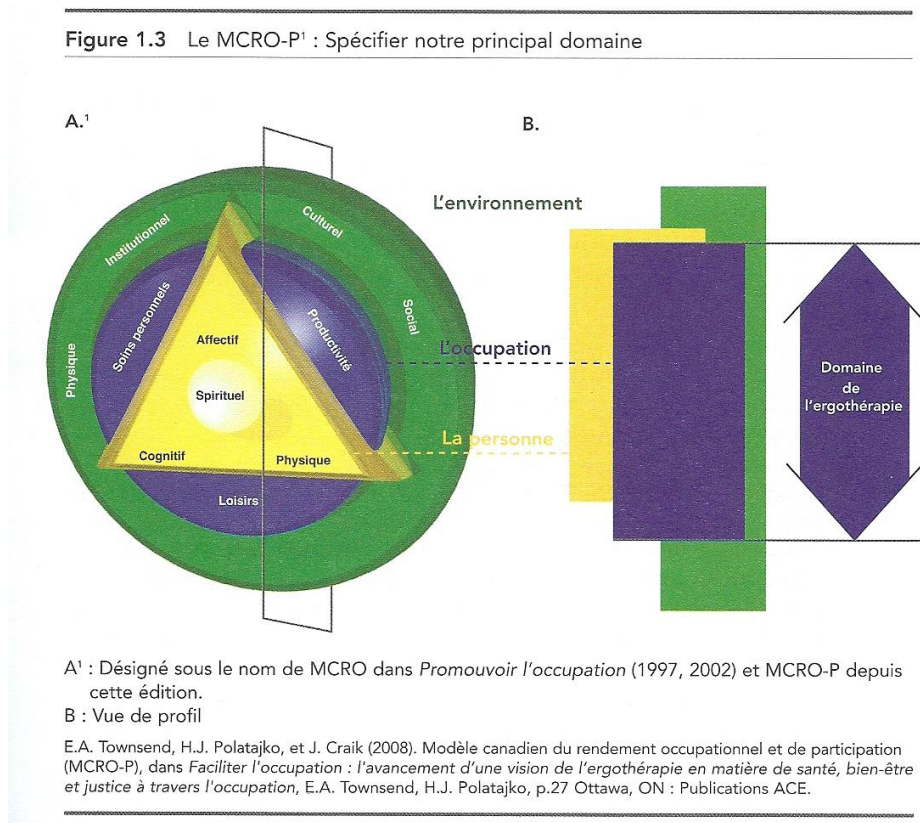


Figure 2 : Le modèle dynamique du rendement occupationnel

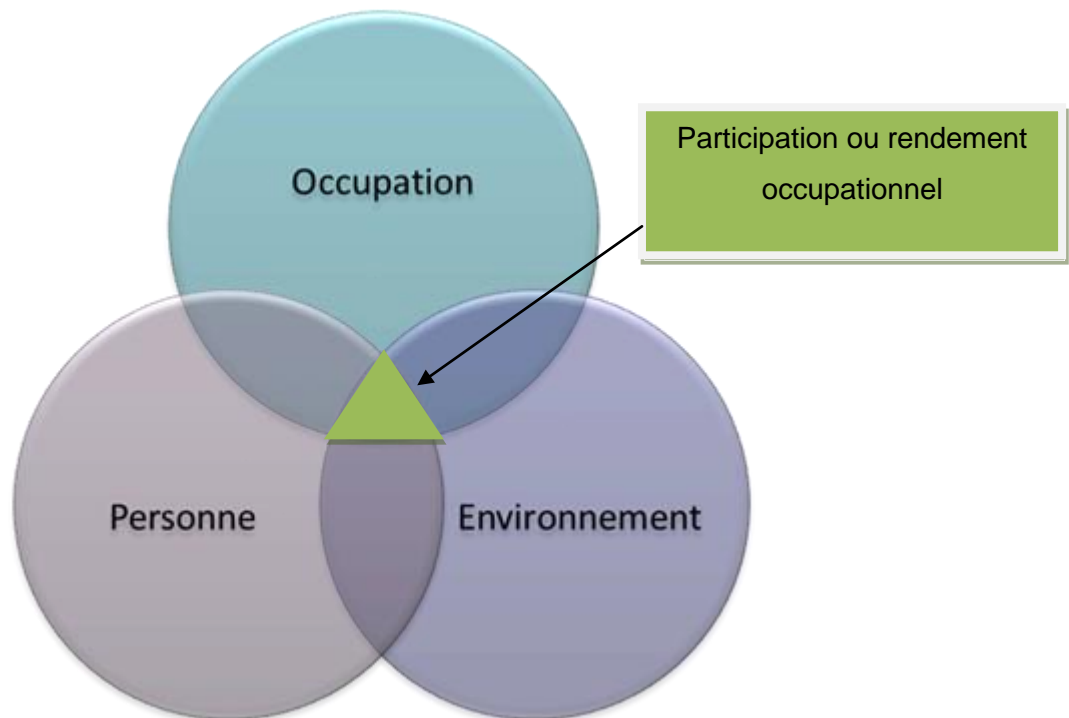
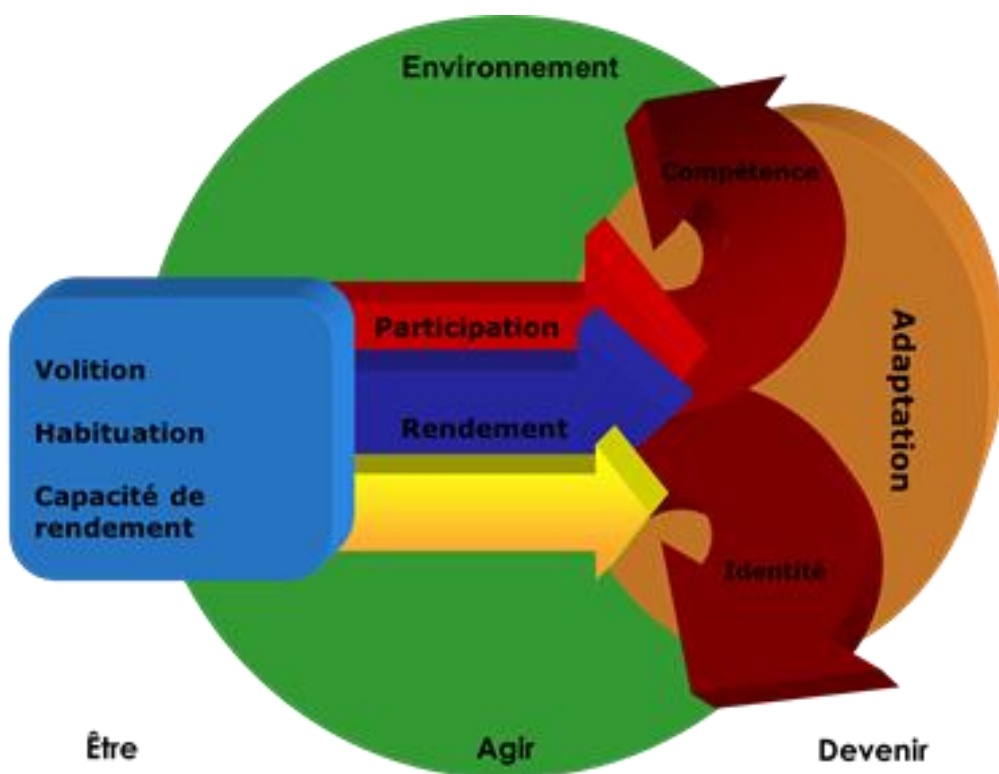


Figure 3 : le Modèle de l'occupation humaine



Annexe 3 : La méthodologie de recherche :

L'**objectif général** du mémoire est de déterminer comment l'ergothérapie peut-elle servir l'objectif de la participation sociale des personnes présentant des handicaps moteurs à l'issue d'un accident ou d'une maladie chronique à distance d'un parcours de soin, vivant en milieu rural.

Les objectifs spécifiques :

- ✓ Analyser la qualité de la participation des personnes présentant des handicaps moteurs à l'issue d'un accident ou d'une maladie chronique à distance d'un parcours de soin.
- ✓ Estimer la conception de la participation sociale en ergothérapie
- ✓ Identifier les freins et les leviers pour adapter l'ergothérapie aux changements de paradigme
- ✓ Proposer des orientations d'action et des réponses facilitant l'exercice des droits des personnes et leur participation sociale en vue de transformer la situation analysée

Identification des résultats attendus

- Prendre en compte les besoins réels des populations cibles
- Identifier quels liens possibles entre l'ergothérapie et les besoins identifiés afin d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap en prenant en compte leur analyse
 - Répondre à notre hypothèse que la formation initiale peut être un levier pertinent pour répondre aux besoins des personnes en situations de handicap afin de répondre au défi de l'amélioration de la participation sociale en
 - Levant les représentations du handicap
 - Décloisonnant les pratiques
 - Apporter un cadre conceptuel centré sur la participation
 - Participer au schéma départemental et régional pour répondre aux besoins identifiés

Nous appuierons notre méthodologie de recueil de données selon trois méthodes :

- Analyse quantitative par l'intermédiaire d'un questionnaire : Un questionnaire destiné aux ergothérapeutes a été adressé aux centres de rééducation et de réadaptation fonctionnelle limitrophe au territoire Mayennais, ainsi qu'au centre hospitalier. Au total, 6 structures ont été sollicitées. Seules deux structures ont répondu. (Un centre hospitalier, un centre médical de soin de suite et de réadaptation reconnu établissement de santé privé d'intérêt collectif), soit 5 retours de questionnaires.

- Analyse qualitative par l'intermédiaire d'entretiens ciblés :
 - Des personnes qui présentent des difficultés motrices suite à un accident ou une maladie. Nous avons choisi deux catégories de personnes.
 - Pour une catégorie : les personnes sont sorties du parcours de soin, elles ne bénéficient plus (ou pas d'accompagnement en ergothérapie). Au total, 6 entretiens ont été effectués sur cette cohorte.
 - Pour une seconde catégorie : les personnes bénéficient encore d'un parcours de soins soit dans le cadre d'une hospitalisation de jour, soit dans le cadre d'une hospitalisation complète. Elles bénéficient encore d'un accompagnement ergothérapie, la sortie du parcours de soin est prévue dans moins d'un mois. Au total, 2 entretiens ont été effectués.
- Pour ces deux catégories, le problème médical est ancien. L'objectif de ce choix est de relever la qualité de leur participation, identifier leur problématique, relever les différences de perceptions et analyser l'accompagnement en ergothérapie en termes de participation.
- Un Directeur général et Directeur de soin d'un d'établissement hospitalier en milieu rural : les entretiens ont porté sur la perception de la participation sociale dans un établissement hospitalier ainsi que les freins et les leviers possibles.
 - La Déléguée territoriale aux personnes handicapées de l'ARS Pays de Loire : l'entretien a porté sur l'analyse du schéma départemental de l'offre de soin et médico-sociale pour les personnes handicapées afin d'identifier les freins et les leviers possibles.
 - Le président de l'Association nationale Française des ergothérapeutes et Directeur d'institut de formation en ergothérapie
- La période d'immersion sur le terrain au sein du pôle régional de formation santé social lavallois. : Cette phase constitue un recueil d'information formelle et informelle, elle est construite sur les échanges avec les formateurs, les étudiants dans le cadre d'analyse de situation, mais aussi avec l'ensemble des intervenants extérieurs du secteur sanitaire et médico-social qui interviennent sur le pôle.

Entretiens patients

Les questions de départ :

Quelle définition de la participation sociale ?

Quel accompagnement dans le parcours de soins ?

Quels besoins afin d'optimiser la participation sociale ?

Comment est préparé le retour à la vie autonome après un parcours de soin ?

Tableau récapitulatif : questionnaire / indicateurs

Questionnements	Indicateurs
L'histoire de la maladie et l'accompagnement durant le séjour : quels objectifs ?	
Noter les objectifs Les moyens durant le séjour Noter le parcours de soin Noter les besoins / les manques : la satisfaction	
La préparation du retour à la vie autonome / le retour au domicile et la reprise d'activité	
Noter les moyens mis en œuvre de la préparation du RAD Noter à quel stade dans le parcours	
La qualité de la participation sociale	
Quelle définition de la participation sociale ?	Mots clé : degré de participation : professionnelle, loisir, tâches de la vie courantes signifiantes : noter le degré de réalisation et la qualité de réalisation et le niveau de satisfaction
Quel changement dans la participation sociale entre avant la maladie / l'accident et quelle projection sur l'avenir	Noter ce qui se faisait avant et après Outil : évaluation Modèle de l'occupation humaine
Les facilitateurs de la participation sociale	
Aujourd'hui, quels besoins et quelle réponse pour satisfaire la participation sociale	

X

Les professionnels médicaux / paramédicaux	
Quelle perception de l'ergothérapie	Noter définition donnée par le patient
Adéquation entre l'accompagnement / les besoins	
Relais sortie	
Noter quels relais et quels questionnements	

L'entretien :

I. Les indicateurs sociodémographiques et médicaux

1. Pour débiter, pouvez-vous me dire qui vous êtes ? (âge, profession, statut ...)
2. De quoi souffrez-vous, depuis quand, pouvez-vous m'exposer votre parcours de soin ?
3. Aujourd'hui, quelles sont vos restrictions de participation ? Ont-elles évolué ?

II. Le parcours de soin

4. De quel accompagnement avez-vous bénéficié
 - Au moment de l'apparition de la maladie ou l'accident
 - A court terme
 - A présent
5. Comment a été préparé votre retour au domicile ?
6. Qui a fixé les objectifs de rééducation et de Réadaptation et comment ?

III. La participation sociale

7. Comment définissez-vous la participation sociale ? Comment qualifiez-vous la vôtre ? Plus précisément, Quels changements dans la participation sociale notez-vous entre avant la maladie / l'accident et maintenant ?
8. Qu'est ce qui selon vous influe sur la participation sociale ?
9. Aujourd'hui, quels sont vos besoins et quelles réponses avez-vous pour satisfaire la participation sociale

IV. Les professionnels médicaux / paramédicaux

10. Comment qualifiez-vous la cohérence des actions entre les professionnels ?
11. Comment définissez-vous l'ergothérapie ?
12. Qu'avez-vous retenu de votre PEC ergothérapique ?
13. Comment avez-vous fixé les objectifs d'accompagnement en ergothérapie ?

Questionnaire ergothérapeutes :

A) Identification

Enquêté :	
Fonction :	
Date d'obtention du diplôme d'état :	
Environnement :	
1. Type de structure :	
Centre de médecine physique et de réadaptation	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Hôpital	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
2. Type de service :	
SSR	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
SAVS	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
SAMSAH	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
Autre :	
3. Population accompagnée	
Moyenne d'âge :	
Problématique fonctionnelle :	
Durée moyenne de de séjour :	
Milieu de vie :	

B) Le cadre de la prise en compte de la participation

1. Quelle définition faites-vous de la participation ?
2. Dans votre pratique, sur quel modèle(s) conceptuel(s) vous appuyez vous ?

MODELES GENERAUX	
Interprofessionnels	Elaborés par des ergothérapeutes
Modèle du handicap - Modèle bio-médical : CIH Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non - Modèle bio-psycho-social : PPH, CIF, SIMH Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non	Modèle de l'Occupation Humaine (G KIELHOFNER) Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P) Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non Modèle Kawa (M IWAMA) Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non
MODELES APPLIQUES	
Interprofessionnels Modèle biomécanique Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non Modèle neuro développemental Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non Modèle cognitif Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non Modèle psycho-dynamique Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non Modèle comportemental Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non Modèle cognitivo- comportemental Oui <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Non	

C) La prise en compte la participation des personnes :

- Quelles sont les variables que vous interrogez / évaluez ? **Mettre une croix en face des variables interrogées :**

Les capacités fonctionnelles :	<input type="checkbox"/>
Les actes de la vie courante :	<input type="checkbox"/>
Les habitudes de vie :	<input type="checkbox"/>
La motivation :	<input type="checkbox"/>
Les routines :	<input type="checkbox"/>
Les rôles sociaux :	<input type="checkbox"/>
Le / Les projets :	<input type="checkbox"/>
L'environnement humain :	<input type="checkbox"/>
L'environnement physique :	<input type="checkbox"/>
Autres : (lesquels)	<input type="checkbox"/>

- Quels outils d'évaluation utilisez-vous ? **(mettre une croix devant les outils utilisés)**

Mesure de l'indépendance Fonctionnelle :	<input type="checkbox"/>
Indice de Barthel :	<input type="checkbox"/>
Mesure des habitudes de vie du PPH :	<input type="checkbox"/>
Mesure de la qualité de l'environnement PPH :	<input type="checkbox"/>
Mesure canadienne du rendement occupationnel :	<input type="checkbox"/>
MOHOST :	<input type="checkbox"/>
Autres outils du MOHO (WRI-OCAIRS ...)	<input type="checkbox"/>
GEVA	<input type="checkbox"/>
Autre : (lesquels)	<input type="checkbox"/>

3. Les objectifs de votre accompagnement portent sur : **(mettre une croix devant les outils utilisés et éventuellement précisez)**

Activités courantes	<input type="checkbox"/>
Rôles sociaux	<input type="checkbox"/>
Aptitudes	<input type="checkbox"/>
Environnement humain	<input type="checkbox"/>
Environnement physique	<input type="checkbox"/>
Environnement social	<input type="checkbox"/>

4. Quels moyens mettez-vous en œuvre pour optimiser la participation et à quel moment de l'accompagnement ?

Activités analytiques :	<input type="checkbox"/>
Mises en situation écologiques (dans l'environnement de la personne)	<input type="checkbox"/>
Activités signifiantes	<input type="checkbox"/>
Aménagement du domicile	<input type="checkbox"/>
Prescription d'aides techniques	<input type="checkbox"/>
Adaptation de l'environnement social	<input type="checkbox"/>
Accompagnement de l'environnement humain :	<input type="checkbox"/>
Autre : (lesquels)	<input type="checkbox"/>

5. A la sortie, quels sont les besoins des personnes que vous accompagnez en terme de participation et quels relais sont mis en place ?

6. Selon vous, quels sont les freins et les leviers à la prise en compte de la participation ?

7. Avez-vous des commentaires, suggestions sur cette thématique ?

Entretiens Direction des soins et Directeur Général

Identification

Enquêté :
Fonction :
Environnement :
4. Type de structure :

La participation sociale

1. Quelle définition faites-vous de la participation ?

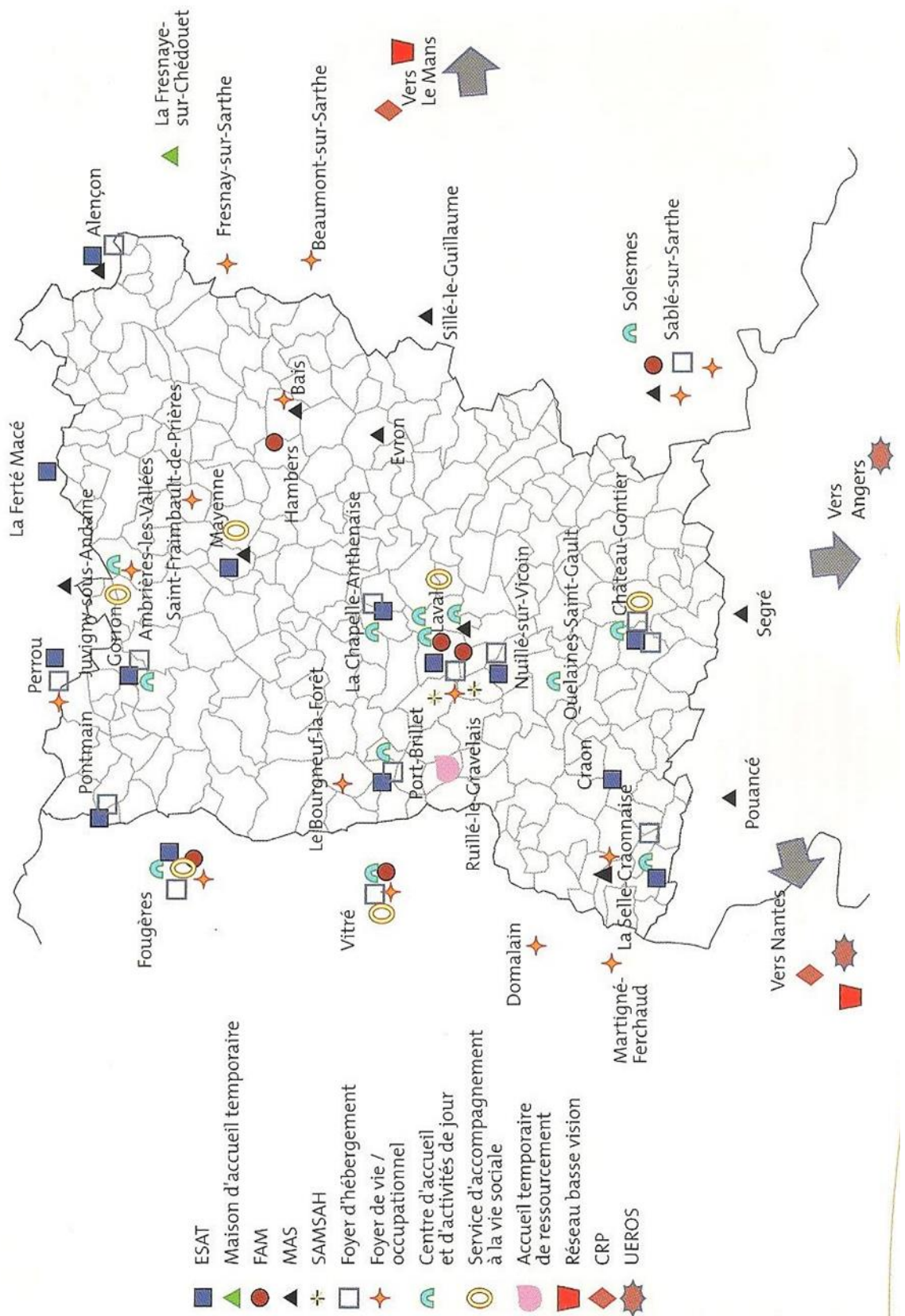
Les besoins

2. D'après le référentiel métier, Le Directeur de Soins doit connaître l'environnement et les différents acteurs de santé, sociaux et médico-sociaux du territoire afin de positionner l'offre en soins de l'établissement, en cohérence avec les besoins des populations définis par territoire avec l'Agence Régionale de Santé (ARS), dans le cadre du Contrat d'Objectifs et de Moyens (COM).
Dans quelle mesure prenez-vous en compte les besoins des populations ? Sur quels critères vous appuyez vous ?
3. Quel état des lieux faites-vous de l'accompagnement des personnes pendant le temps de rééducation et de réadaptation ?
4. Et après ? d'après vous quels seraient les besoins sur le territoire Mayennais ?
5. Quelles sont les orientations stratégiques de l'hôpital au regard des besoins identifiés ?

La politique hospitalière : freins et leviers

6. Que pensez-vous de la T2A : quelle évolution éthique à l'heure de la T2A en centre hospitalier ?
7. Selon vous, quels sont les freins et les leviers à la prise en compte de la participation au sein d'un hôpital ? / au sein du territoire
8. Avez-vous des commentaires, suggestions sur cette thématique ?

Établissements et services dédiés aux adultes handicapés en Mayenne et dans les départements limitrophes



PORIEL	Géraldine	26 Juin 2014
Master 2 santé publique		
Situations de handicap et participation sociale		
L'ergothérapie comme levier de la participation sociale des personnes en situations de handicap		
Promotion 2013-2014		
<p>Résumé :</p> <p>La participation sociale est un concept nouveau dont l'apparition découle d'une révision du paradigme du handicap. Elle s'appuie sur des éléments sociologiques, juridiques, et identitaires. Cette étude s'applique à analyser la qualité de la participation sociale des personnes présentant des difficultés motrices suite à un accident ou une maladie et les modalités de sa prise en compte dans le secteur de la réadaptation. Elle prend comme clé de voute l'ergothérapie en tant que discipline de la science de l'activité humaine. Les fondamentaux de l'ergothérapie s'appuient sur des modèles conceptuels centrés sur la promotion du rendement occupationnel des personnes accompagnées.</p> <p>La question de la participation sociale ne se limite pas aujourd'hui à l'incapacité (ou la capacité) de la personne à subvenir à ses besoins vitaux. Elle implique un échange réciproque entre l'individu et son environnement. Elle est donc plurifactorielle et tiens compte d'une part d'une réalité subjective, propre à chaque individu en fonction de ses facteurs identitaires et son environnement.</p> <p>Dans la pratique, si les ergothérapeutes interrogent la participation de « leur patients », leur accompagnement se restreint au cadre micro environnemental. Ceci tient compte du fait de limites institutionnelles certes, mais aussi d'appropriation des modèles de pratiques.</p> <p>Des leviers sont possibles pour optimiser la qualité de la participation sociale et son accompagnement : l'ouverture vers la désinstitutionalisation, la pratique centrée sur les besoins, et développer, dès la formation initiale des professionnels soignants une ingénierie pédagogique centrée sur ce nouveau paradigme du handicap.</p>		
<p>Mots clés : Participation sociale – ergothérapie – accompagnement – environnement – modèles conceptuels – pratique centrée sur la personne -</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, l'Université de Rennes 1 et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		